

Impacts de la chirurgie sur la sexualité des patientes souffrant d'endométriose pelvienne profonde sévère

Laure Terme Jullien

▶ **To cite this version:**

Laure Terme Jullien. Impacts de la chirurgie sur la sexualité des patientes souffrant d'endométriose pelvienne profonde sévère. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01228494

HAL Id: dumas-01228494

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01228494

Submitted on 13 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.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015 N° 3108

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Par Laure TERME JULLIEN

Née le 27/11/1985 à Montpellier

Présentée et soutenue publiquement le 16/10/2015

IMPACTS DE LA CHIRURGIE SUR LA SEXUALITE DES PATIENTES SOUFFRANT D'ENDOMETRIOSE PELVIENNE PROFONDE SEVERE

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Rapporteur : Monsieur le Professeur Dominique DALLAY

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Claude HOCKÉ ……Président

Monsieur le Professeur Dominique DALLAY……... Juge

Monsieur le Docteur Jérémy DOULIEZ ……... Juge

Madame le Professeur Claudine MATHIEU…….. Juge

Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE ……... Juge

Remerciements

Merci à mon jury d'avoir accepté de soutenir mon travail, de l'avoir lu et critiqué.

Merci Pr Claude Hocké de me faire l'honneur de présider ma thèse, j'en tire une grande fierté. Je vous suis reconnaissante de m'avoir guidé et encadré au début de ce travail.

Merci Pr Dominique Dallay d'avoir accepté d'être mon rapporteur et de vous être intéressé à mon travail.

Merci Docteur Douliez d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de m'avoir donné votre avis et vos remarques sur mon travail.

Merci Pr Claudine Mathieu d'avoir accepté de faire partie de mon jury.
Merci pour vos conseils apportés tout au long de ma maquette d'interne, et de m'avoir soutenu pour mes inter-chu.

Merci Pr Pierre Leguevaque pour votre investissement dans ma formation, ma thèse, et mon assistanat. Merci de soutenir les gynécologues médicales. Merci pour votre gentillesse et votre disponibilité. Merci pour tout le savoir que vous m'avez transmis. J'ai adoré venir dans votre service en inter-chu et faire ma thèse avec vous. J'espère être à la hauteur de vos espérances.

Merci Maman et Papa pour votre amour et votre soutien sans faille.
Grâce à vous j'ai pu faire la spécialité de gynécologue médicale, qui me passionne tant ! Merci d'avoir cru en moi.

Merci Alexandre de m'avoir accompagné et soutenu dans l'aventure de l'internat, d'avoir été patient malgré tous les allers-retours à Bordeaux. Merci de m'avoir poussé à donner mon maximum. Notre couple ressort plus fort de cette étape.
Merci de m'aimer aussi fort et de me donner autant.

Merci à toute ma famille et belle-famille qui a toujours été présente pour moi.
Je suis heureuse et chanceuse d'avoir une famille unie.

Merci à Coline, ma plus vieille amie de médecine. On a passé ensemble de nombreuses étapes de vie de médecin et personnelles. Quelles émotions et quels beaux souvenirs ! Merci d'être toujours là pour moi.

Merci à Charlotte, Irène, Blandine, Diane … et toutes les autres gynécos médicales Bordelaises et d'ailleurs, pour votre amitié.
Charlotte, j'ai vécu avec toi, un de mes meilleurs souvenirs d'internat, au semestre de Dax.
On est devenu un super groupe de gynécos bisounours !
Vous allez toutes me manquer !
J'espère garder contact avec vous même si je suis rentrée à Toulouse. Vous êtes les bienvenues !

Merci à toutes les autres personnes que j'ai pu rencontrer sur Bordeaux et qui ont participé à faire 4 ans d'internat mémorable ! Cynthia, Marie S., Mathilde, Marie D., Anaïs, Damien, Talal, Jonathan …

Merci à tous mes fidèles amis Toulousains pour votre amitié: Marie-Eve, Nicolas B., Elodie, Jennifer, Julie E., Thibault, Jérome … et tous les autres !

Merci à tous les médecins qui ont aimé me transmettre leur savoir, et qui m'ont permis de me construire en tant que médecin : Thierry Elbaz, Marie-Anne Coustel, Frédéric Coatleven,
Pr Tabarin, Sophie Denost, Stéphanie Legrand, Gérard Boutet, Eric Rousseau, Monique Thevenot, Delphine Garbay, Anne Floquet, Frédéric Guyon, Laetitia Picaud, Eva Jouve, Charlotte Vaysse, Bénédicte Vinet, Catherine Pienkowski, Audrey Cartault … et leurs équipes.

Merci à Diane de m'avoir aidé à distribuer les questionnaires, et d'avoir corrigé ma thèse.
Merci à Samantha et à son aide précieuse pour les statistiques.
Merci à Virginie et Brigitte de m'avoir aidé à constituer ma cohorte.
Merci à tous ceux que j'ai pu oublier…
Merci à toutes celles et ceux qui se mobilisent pour faire vivre et progresser la gynécologie médicale !

Table des matières

ABREVIATIONS *10*

I. INTRODUCTION *11*

II. ENDOMETRIOSE *12*

A. Définition **12**

B. Epidémiologie **13**

C. Histologie **14**

D. Classifications **14**

E. Facteurs de risque **16**

1. L'âge 16
2. Classe socio-économique et facteur ethnique 16
3. Menstruations 16
4. La parité 16
5. Utilisation d'une contraception orale oestro-progestative (COP) ? 16
6. Le risque familial 17
7. Tabac, alimentation, style de vie 18
8. Indice de masse corporelle (IMC) 18
9. Autres facteurs 18

F. Théories physiopathologiques **19**

1. Théorie de l'implantation = Théorie de Sampson 20
2. Physiopathologie de l'endométriose profonde de la cloison recto-vaginale 21

G. Symptômes **22**

1. La dyspareunie profonde 23
2. Douleurs pelviennes chroniques 23
3. Corrélation entre la profondeur d'invasion des lésions et l'existence de douleurs. 25
4. Corrélation entre la symptomatologie et la localisation des lésions profondes 27
5. Infertilité 28

H. Anatomie du pelvis **30**

I. Endométriose Pelvienne Profonde (EPP) **31**

1. Définition 31
2. Endométriose pelvienne profonde digestive 32
   a) Définition 32
   b) Physiopathologie 32
   c) Symptômes 33

J. Traitement de l'endométriose douloureuse 34

1. Traitement Médical 35
   a) Les Antalgiques 37
   b) Les Progestatifs à dose antigonadotrope 37
   c) Le Dispositif intra-utérin au lévonorgestrel 38
   d) Les oestroprogestatifs (COP) en continu 38
   e) Les Agonistes de la GnRH 40
   f) Rôles du traitement hormonal en pré et post-opératoire 41
2. Traitement Chirurgical de l'endométriose pelvienne 45
   a) Endométriose péritonéale superficielle 47
   b) Endométriomes ovariens 47
   c) Endométriose pelvienne profonde des ligaments utéro-sacrés et de la cloison recto-vaginale 47
   d) Endométriose digestive 50
   e) Autres lésions endométriosiques 51
   f) Les effets indésirables de la chirurgie 52
3. Les « Médecines Douces » 55
4. Surveillance 55

III. SEXUALITE FEMININE 56

A. Sexualité « normale » 56

1. Le cycle de la réponse sexuelle féminine 58
   a) Le Désir 58
   b) L'excitation 60
   c) Le plateau 60
   d) L'orgasme 61
   e) La résolution 61

B. Dysfonctions sexuelles 62

1. Trouble du désir sexuel 63
2. Trouble de l'excitation 63
3. Trouble de l'orgasme 64
4. Trouble sexuel avec douleur : dyspareunies (et vaginisme) 65
   a) Dyspareunies 65

C. Sexualité et endométriose 66

1. « Profil » particulier des patientes souffrant d'endométriose ? 66
2. Dysfonctions sexuelles et endométriose 67
3. Dyspareunie profonde (DP) 69
   a) Physiopathologie 69
   b) Conséquences négatives sur la vie sexuelle féminine 69
   c) Impact positif de la chirurgie 70
   d) L'effet iatrogène de la chirurgie et des médicaments, sur la sexualité 71

IV. RETENTISSEMENT GLOBAL de l'endométriose SUR LA VIE des FEMMES .. 72

A. Impacts psychologiques 72

B. La qualité de vie 73

C. Vie sociale 75

D. Endométriose et couple : conjugopathie 76

E. Endométriose et infertilité 77

V. NOTRE ETUDE 78

A. Justification de l'étude 78

B. Objectifs de l'étude 79

C. Méthodologie 79

D. Critères d'inclusion 80

E. Critères d'exclusion 81

F. Questionnaires 81

1. Questionnaire douleur : Echelle visuelle analogique 81
2. Questionnaire sexualité : BISF-W 82

G. Chirurgie 83

H. Analyse statistique 83

1. Présentation des résultats 83
2. Tests utilisés 83
3. Nombre de Sujets Nécessaire (NSN) 84

I. RESULTATS 85

1. Description de la population 85
2. Caractéristiques de l'atteinte endométriosique de la population 88
3. Chirurgie 89
4. Symptômes douloureux pelviens : EVA 90
   a) En pré-opératoire 90
   b) Comparaison de l'EVA avant-après chirurgie 91
5. Autres symptômes : digestifs et urinaires 92
6. Sexualité : questionnaire BISF-W 93
   a) En pré-opératoire 93
      (1) Comparaison avec la population de référence 93
   b) En post-opératoire (6 mois) 94
      (1) Comparaison avec la population de référence 94
      (2) Comparaison de la sexualité en pré-opératoire et à 6 mois post-opératoire 95
7. Analyse en sous-groupes : avec ou sans agonistes de la GnRH en pré-opératoire 96

a) Description de la population selon la prise d'agonistes de la GnRH 96
b) Dyspareunie profonde : avant et après les agonistes de la GnRH 98
c) Sexualité selon la prise d'agonistes de la GnRH 98
(1) Comparaison des 2 sous-groupes selon la prise d'agonistes de la GnRH 98
(2) Comparaison par rapport à la population de référence 98
(3) Comparaison de l'évolution de la sexualité de notre population (score à M6 - score pré-opératoire), selon la prise d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire 101

VI. DISCUSSION 102

A. Résultats 102

1. Description de la population 102
2. Localisations endométriosiques 102
3. Symptômes douloureux 103
   a) Dyspareunie profonde 104
   b) Dysménorrhée et douleurs urinaires 104
4. Sexualité 105
   a) Par rapport à la population de référence 105
   b) Evolution de la sexualité dans notre population après la chirurgie 106
   c) Parler de sexualité : le rôle du gynécologue 107
5. Complications chirurgicales 109

B. Limites et Biais 110

1. Questionnaire 110
2. Sexualité des 4 semaines avant l'opération 111
3. Traitements hormonal (progestatifs et OP) pré-opératoire et sexualité 111
4. Agonistes de la GnRH 113
   a) Agonistes en pré-opératoire : le pour et le contre 113
   b) Effets indésirables et impacts sur la sexualité 114
5. Le désir d'enfant 115
6. Parler de sexualité : Sujet tabou 115
7. Antécédents de chirurgie pelvienne pour EPP 117
8. Hystérectomie 117
9. Faible effectif 118
10. Suivi de 6 mois 118

C. Points forts 119

VII. CONCLUSION 121

VIII. BIBLIOGRAPHIE 123

IX. ANNEXES 130

A. Annexe 1 - Le score AFSr de l'endométriose (Score de l'American Fertility Society, révisé en 1985) 130

B. Annexe 2 - Lettre d'information aux patientes **132**

C. Annexe 3 - Questionnaire d'évaluation de la sexualité féminine : Version française du BISF-W **133**

D. Annexe 4 - Scorer le BISF-W **139**

X. SERMENT D'HIPPOCRATE ***140***

ABREVIATIONS

- EPP : Endométriose Pelvienne Profonde
- AFS : American Fertility Society (r : révisé)
- COP: Contraception Oestro-Progestative
- DIU: Dispositif Intra-Utérin
- APC : Algie Pelvienne Chronique
- DP : Dyspareunie Profonde
- AMH : Hormone Anti-Mullérienne
- AMP : Aide Médicale à la Procréation
- LUS : Ligament Utéro-Sacré
- CRV : Cloison Recto-Vaginale
- GnRH : Gonadotrophin Releasing Hormone
- CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français
- AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaires des Produits de Santé
- NP x : Niveau de preuve (des recommandations de bonnes pratiques)
- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental health disorder
- BISF-W : Brief Index of Sexual Functionning for Women
- (MOS-)SF-36: (Medical Outcome Study) Short Form 36 items (questionnaire)
- EHP-5: Endométriosis Health Profile-5 (questionnaire)
- EuroQol- 5D (EQ-5D): questionnaire généraliste de qualité de vie
- FSFI: Female Sexual Function Index (questionnaire)
- SHOW-Q: Sexual Health Outcomes in Women Questionnaire (questionnaire)
- EVA: Echelle Visuelle Analogique

I. INTRODUCTION

L'endométriose est une pathologie fréquente de la femme en âge de procréer, sa prévalence est estimée entre 6 % et 10%.
Elle se définit par la présence de tissu ayant les mêmes caractéristiques que l'endomètre en position ectopique.
L'endométriose pelvienne profonde (EPP) est une forme sévère d'endométriose dans laquelle les lésions s'infiltrent à plus de 5 mm en profondeur sous le péritoine et/ou la paroi des organes pelviens.
La chirurgie complète de cette endométriose est une étape clé dans la prise en charge des patientes. Elle permet de contrôler les douleurs et d'améliorer la qualité de vie globale.

L'endométriose est une maladie chronique qui affecte tous les aspects de la vie d'une femme : physique, psychologique, relationnel et sexuel.
Les troubles sexuels dans l'endométriose pelvienne sont fréquents mais leur prévalence exacte n'est pas connue.
De nombreuses études ont étudié le retentissement de l'EPP sur la qualité de vie globale, mais la qualité de vie sexuelle est souvent abordée succintement et de manière imprécise.
La santé sexuelle participe à une bonne qualité de vie, et nous pensons qu'il est nécessaire d'évaluer et d'aborder systématiquement le sujet de la sexualité avec nos patientes.

Nous avons donc réalisé une étude prospective bicentrique sur 18 mois auprès de patientes Toulousaines et Bordelaises, opérées pour EPP sévère.
Notre objectif principal est d'évaluer l'impact de la chirurgie sur la sexualité à 6 mois post-opératoire, grâce à un questionnaire multidimensionnel, fiable et validé: le Brief Index of Sexual Functionning for Women **(**BISF-W).
Est-ce-que la chirurgie améliore significativement la sexualité de nos patientes ?
La sexualité est abordée sous toutes ces dimensions : le désir, l'excitation, la fréquence des rapports sexuels, la réceptivité, le plaisir et l'orgasme, la satisfaction relationnelle, et les problèmes médicaux ou de la vie quotidienne affectant la sexualité.
Nous avons comparé leur sexualité pré-opératoire et à 6 mois post-opératoire, ainsi qu'à une population de référence.

II. ENDOMETRIOSE

A. Définition

L'endométriose est une **maladie inflammatoire oestrogéno-dépendante**.
Elle est définie par la **présence hors de la cavité utérine, en position ectopique, de tissu ayant les mêmes caractéristiques histologiques que l'endomètre**, c'est-à-dire comportant des glandes épithéliales et du stroma (1).

Classiquement on distingue l'endométriose externe, définie par la présence d'endomètre hors de l'utérus, et l'endométriose interne appelée adénomyose et définie par la présence d'endomètre au sein du myomètre.
Il est admis que, même si elles partagent certaines caractéristiques physiopathologiques (endomètre en situation ectopique), l'endométriose externe et l'adénomyose sont deux maladies différentes.

Macroscopiquement, il est décrit trois formes d'endométriose externe : (NP1) (2)

- l'endométriose péritonéale superficielle,
- le kyste endométriosique de l'ovaire = endométriome (50% des lésions, bilatéral dans la moitié des cas)
- l'endométriose sous-péritonéale profonde

L'endométriose se rencontre le plus souvent au niveau du pelvis, préférentiellement retrouvée au niveau des ovaires, du cul-de-sac vésico-utérin, du cul-de-sac de Douglas, du ligament large et des ligaments utéro-sacrés.
Toutefois, la plupart des organes ou tissus du corps féminin peuvent être touchés.
L'endométriose peut aussi se développer sur du tissu cicatriciel principalement après laparotomie, hystérotomie ou épisiotomie.

Le plus souvent, **le diagnostic de l'endométriose pelvienne est fait macroscopiquement par cœlioscopie** devant la présence de lésions péritonéales typiques, rouge, marron, bleu foncé ou noirâtres, de kystes ovariens contenant un liquide couleur chocolat, ou d'adhérences denses avec rétraction des organes impliqués.
Cependant, il existe des lésions « atypiques » qui ont été découvertes au moment du développement de la cœlioscopie (lésions en relief, papulaires, vésiculaires ou polypoïdes,

de consistance molle, de couleur claire, framboisée, chamois, rouge ou bordeaux par exemple).

Malgré ces aspects macroscopiques bien connus, **le diagnostic de l'endométriose doit être un diagnostic histologique.**

En effet, les faux positifs ne sont pas rares devant des anomalies péritonéales qui ne sont pas d'origine endométriosique (de nombreuses pathologies inflammatoires pelviennes peuvent mimer une endométriose, par exemple le syndrome de l'intestin irritable).

Une biopsie est donc indispensable dans tous les cas.

La symptomatologie clinique ne permet pas à elle seule d'affirmer l'endométriose (grade B).

L'histoire naturelle qui conduit à une endométriose symptomatique reste mal connue.

Les lésions peuvent stagner, évoluer ou régresser (NP1).

Il n'a pas d'indication à traiter une endométriose asymptomatique (ni douleur, ni infertilité, ni masse pelvienne), et ce quel que soit le stade (grade B) (2).

B. Epidémiologie

Dans la littérature, les données concernant la prévalence de l'endométriose varient beaucoup en fonction du mode de diagnostic, des échantillons choisis, et de la qualité de l'étude.

Les variations des chiffres de fréquence sont considérables.

Il n'existe pas de données fiables concernant l'incidence de l'endométriose dans la population générale.

On estime néanmoins que l'endométriose, tous types confondus, concerne en moyenne **10 % (6 à 10%) des femmes en âge de procréer** (3).

Ce chiffre sous-estime probablement la maladie en raison de l'absence actuelle de test diagnostique simple et spécifique.

L'endométriose profonde représenterait 20 % des endométrioses et l'endométriose digestive 8 à 12 % (4).

Plusieurs études à grande échelle évoquent une **prévalence entre 0,5% et 5% chez les femmes fertiles et entre 25 et 50 % pour les femmes infertiles** (5,6).

Les variations des chiffres de prévalence sont considérables : de 2 à 78 % dans le cadre de l'infertilité, de 0,7 à 43 % lors de cœlioscopie pour ligature tubaire, et de 4,5 à 82 % chez les patientes opérées pour douleur pelvienne (7).

Chez les adolescentes souffrant de dysménorrhée sévère ou de douleur pelvienne, la cœlioscopie retrouve de l'endométriose une fois sur deux (7).

C. Histologie

Le diagnostic d'endométriose est histologique et repose sur **l'association de glandes et/ou d'un épithélium de type endométrial au sein d'un stroma appelé chorion cytogène**.

Les deux populations cellulaires principales, épithéliales et stromales, sont associées dans des proportions variables à de nombreuses **cellules du système immunitaire et inflammatoire, ainsi qu'à de la fibrose** (8,9).

Dans certains cas, une des deux populations cellulaires principale fait défaut.

Ainsi, **les lésions endométriosiques ont la particularité d'être très hétérogènes**.

L'hétérogénéité histologique des lésions d'endométriose existe d'un individu à l'autre, mais également chez un même individu selon la localisation des lésions.

Il est actuellement admis que les lésions rouges représentent le premier stade de l'endométriose péritonéale. Une fois implantées, elles vont progressivement infiltrer le péritoine et devenir noirâtres. Elles prennent ensuite l'aspect d'une lésion blanchâtre cicatricielle, « après la fibrose spontanée » de l'endométriose.

D. Classifications

La classification la plus utilisée pour décrire les lésions péritonéales de l'endométriose est celle de **l'American Fertility Society (AFS)** définie en 1979, révisée (r) en 1985 (Annexe 1 - Le score AFSr de l'endométriose (Score de l'American Fertility Society, révisé en 1985)) et 1996 (ASMR). **Elle est peu adaptée pour la chirurgie et plus utile dans le domaine de l'infertilité**.

Les implants d'endométriose au niveau du péritoine ou des ovaires sont classés en fonction de leur taille et de leur profondeur.

Les adhérences sont prises en compte en fonction de leur densité et de leur étendue.

Cette classification s'intéresse peu aux lésions infiltrantes ou profondes qui concernent le rectum, le vagin ou la vessie.

De plus, cette classification n'a qu'une valeur fonctionnelle très relative. On voit des formes assez sévères chez des patientes qui n'ont pas de symptômes et, inversement des formes légères très symptomatiques.

La classification de 1985 de l'AFSr constitue la forme la plus aboutie et la plus utilisée des classifications de l'endométriose (modification mineure en 1996).

Dans cette nouvelle version, qui prend le nom de classification **ASRM** (American Society for

Reproductive Medicine), l'aspect morphologique des implants péritonéaux, en particulier du caractère typique ou atypique des lésions, est pris en compte.
En outre, un certain nombre de précisions sont apportées pour améliorer la reproductibilité du codage des lésions qui faisait défaut dans la précédente classification : l'adjonction de critères diagnostiques pour la reconnaissance des endométriomes, ainsi qu'une définition précise de l'oblitération du Douglas.

Même si elle paraît la plus consensuelle, cette classification est peu adaptée à l'endométriose profonde puisque son but est de classifier les malades en fonction de leur pronostic de fertilité.

Pour information, il existe d'autres classifications, tel que celles de Enzian (2005) et de Koninckx (1992).

E. Facteurs de risque

Nous nous sommes basés sur l'article de L.Velemir (10) pour décrire les facteurs de risque.

1. L'âge

L'endométriose pelvienne touche préférentiellement la **femme en période d'activité génitale**. Elle est rare avant la ménarche et tend à diminuer après la ménopause.
Il n'y a pas de relation entre l'âge au moment du diagnostic et la sévérité de la maladie.
L'expérience clinique et les données biologiques supportent l'idée que l'endométriose est une **maladie estrogéno-dépendante**.

2. Classe socio-économique et facteur ethnique

On observe une plus grande fréquence de l'endométriose chez les patientes de **niveau social élevé, et blanches**.

3. Menstruations

Il semble exister un plus grand risque de développer une endométriose pour les femmes ayant une **ménarche précoce, des cycles courts et des règles abondantes**.

4. La parité

Les données cliniques et épidémiologiques suggèrent que **plus la parité est faible, plus le risque d'endométriose augmente**.

5. Utilisation d'une contraception orale oestro-progestative (COP) ?

L'hypothèse de l'effet favorisant de l'arrêt des contraceptifs oestro-progestatifs (éthinyl-estradiol + progestatif) sur le développement de nouvelles lésions d'endométriose a été soulevée par une récente méta-analyse de Vercellini et al. (11).
À partir de données de 18 études observationnelles, le risque relatif calculé pour les femmes ayant arrêté la pilule contraceptive était de 1,21 (IC 95 % 0,94–1,56), tandis qu'il était de 0,63 (IC95 % 0,47–0,85) pour les femmes qui continuaient la prise au moment de l'étude.
Bien qu'elle soit statistiquement non significative, il y aurait une **tendance vers l'augmentation du risque relatif de diagnostic d'une endométriose après l'arrêt de la contraception**.
L'effet « protecteur » de la prise de la pilule disparaîtrait chez les femmes qui arrêtent la contraception (11).
Le diagnostic de l'endométriose est affirmé moins fréquemment chez les utilisatrices

d'une contraception orale.

Ce phénomène est souvent rencontré dans la pratique clinique. Le diagnostic d'endométriose est affirmé chez les patientes qui ont arrêté la contraception par pilule quelques mois ou années auparavant en raison d'un désir de grossesse ou du choix d'une contraception non hormonale (stérilet en cuivre, dispositifs intra tubaires ou ligature des trompes).

Ces patientes rapportent généralement une augmentation rapide de l'intensité des dysménorrhées (plutôt modérées sous pilule), des dyspareunies profondes (plutôt occasionnelles auparavant) ou des autres symptômes cataméniaux.

Au bout du compte, la pilule aura été prescrite chez l'adolescente pour soulager les symptômes douloureux dus à l'endométriose (non explorée), mais cette amélioration retardera le moment du diagnostic.

Cette succession d'événements explique l'augmentation du risque de découverte d'endométriose chez les femmes qui ont arrêté la contraception orale (et donc des biais dans l'analyse du rôle de la COP sur l'endométriose dans les études).

Il en résulte également que l'apparition et la croissance de ces lésions n'ont pas été empêchées par la prise de la pilule contraceptive, mais que l'arrêt de la contraception hormonale a été suivi par une exacerbation des symptômes douloureux et une accélération de la croissance des lésions.

Il faut néanmoins remarquer que la majorité des pilules contraceptives est administrée de manière discontinue, et que les hémorragies de privation surviennent mensuellement au niveau des implants d'endométriose. Pour cette raison, l'utilisation discontinue n'est probablement pas la solution pour prévenir le développement des lésions d'endométriose, dont le mécanisme de croissance est intimement lié à la survenue des microhémorragies cycliques (12).

D'autres auteurs ont supposé que la prise des **pilules oestroprogestatives pourrait favoriser la survie des cellules endométriales** entraînées dans la cavité péritonéale lors du reflux tubaire du sang menstruel.

6. Le risque familial

Il existe un risque plus important de développer une endométriose pour les filles ou les sœurs de patientes atteintes. De même la maladie serait plus sévère en cas d'antécédent familial.

Simpson et al. (13) rapportent un **risque multiplié par 6 pour les sœurs de patientes atteintes**.

7. Tabac, alimentation, style de vie

- Selon certaines études, les grandes fumeuses auraient un risque diminué de développer une endométriose. Cela pourrait être dû à l'effet antiestrogénique du tabac. Mais les données sur le lien tabac-endométriose sont limitées et controversées.
- Une consommation modérée d'alcool ou des repas riches en graisse saturée (ou en viande rouge) augmenteraient les taux d'estrogène et donc la fréquence de l'endométriose ; mais d'autres études sont nécessaires pour mieux définir l'impact des facteurs diététiques.
- L'activité physique régulière pourrait être associée à une diminution des taux circulants d'estrogènes et serait un facteur protecteur vis-à-vis de l'endométriose, mais les données sont peu nombreuses.

8. Indice de masse corporelle (IMC)

Les femmes ayant un **surpoids (IMC>25) auraient moins d'endométriose** ; peut-être du fait d'une irrégularité des cycles et donc de la rareté des menstruations.

9. Autres facteurs

- Des études récentes ont évoqué un rôle de l'exposition à la dioxine dans la survenue de l'endométriose. Cette notion très médiatisée, initialement suggérée par des travaux expérimentaux chez le singe, reste discutée et pose la question de l'influence de facteurs environnementaux.
- D'autres données épidémiologiques ont remarqué une association avec des maladies immunitaires (diminution de l'immunité cellulaire) comme la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, les hypo- ou hyperthyroïdie ou la sclérose en plaques.

F. Théories physiopathologiques

De très nombreuses théories ont été proposées pour expliquer la formation de l'endométriose péritonéale. Schématiquement, il existe cinq grandes théories, mais aucune théorie n'explique à elle seule toutes les formes cliniques de l'endométriose (cf.Figure 1).

La théorie de la greffe par reflux menstruel rétrograde, dite théorie de Sampson, est actuellement la plus largement acceptée.

Les autres théories sont :

- La **théorie des restes embryonnaires** propose que des cellules embryonnaires résiduelles d'origine mullérienne se développent sous l'influence de stimuli spécifiques.
- La **théorie de la métaplasie coelomique** suggère que l'endométriose provient d'un processus métaplasique (transformation d'un tissu différencié en un autre tissu différencié mais de localisation anormale).

  Ainsi, le revêtement épithélial de la cavité cœlomique (cavité péritonéale) posséderait un potentiel de transformation en tissu endométrial sous l'influence de stimuli pouvant être infectieux, hormonaux ou autres (reflux menstruel).
- La **théorie de l'induction** est une extension de la théorie de la métaplasie cœlomique.

  Elle suggère que des facteurs provenant de l'endomètre eutopique induisent le processus métaplasique décrit ci-dessus.

  Le tissu endométrial eutopique pourrait libérer des facteurs endogènes favorisant la transformation des cellules du mésothélium et de l'épithélium ovarien en endomètre ectopique.
- La **théorie de la métastase lymphatique et vasculaire :** l'endométriose pourrait résulter d'une dissémination par voie lymphatique et hématogène des cellules endométriales.

1. Théorie de l'implantation = Théorie de Sampson

Selon cette théorie, **l'endométriose proviendrait de cellules endométriales viables refluant à travers les trompes pendant les règles** et s'implantant sur la surface du péritoine et des organes pelviens (14).

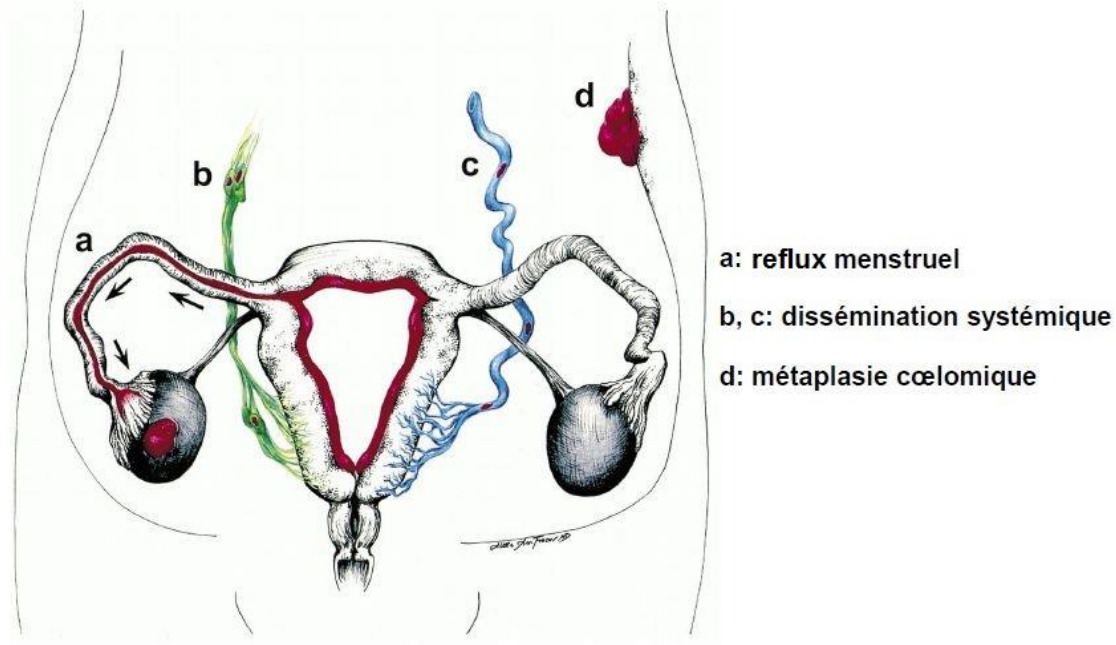
La menstruation rétrograde est un phénomène courant. Halme et al. (15) ont recueilli le liquide péritonéal de femmes chez qui était réalisée une cœlioscopie en période périmenstruelle, et ils ont conclu que le reflux menstruel existe chez 90 % des patientes ayant des trompes de Fallope perméables.

Toutefois cette théorie n'explique pas pourquoi ce phénomène physiologique n'entraîne pas la survenue de la maladie chez toutes les femmes.

Des anomalies moléculaires spécifiques constitutionnelles et/ou acquises ont été identifiées au sein de l'endomètre eutopique, du tissu ectopique et du liquide péritonéal des patientes souffrant d'endométriose.

Des études sont en cours et étudient les variations génétiques possibles chez ces patientes.

Figure 1 – Théories pathogéniques



Woodward P J et al. Radiographics 2001;21:193-216

2. Physiopathologie de l'endométriose profonde de la cloison recto-vaginale

Deux hypothèses ont été formulées pour expliquer cette forme d'endométriose :

- nodule d'endométriose provenant de la modification de restes mulléríens et progressant en glandes endométriales par processus métaplasique
- évolution naturelle de l'endométriose du cul-de-sac de Douglas avec infiltration secondaire en profondeur

Les caractéristiques histologiques des nodules de la cloison recto-vaginale et le faible taux de réévolutivité de ces lésions après leur exérèse chirurgicale sont en faveur de la première hypothèse (formation par un mécanisme qui a disparu au moment de son traitement).

Des données récentes contrastent avec cette théorie. Dans une grande série de patientes atteintes de nodules de la cloison recto-vaginale, dans 93,5 % des cas ces nodules sont associés avec des lésions endométriosiques kystiques ovariennes ou péritonéales adhérentielles (16).
Un autre argument en faveur de l'origine péritonéale des nodules de la cloison recto-vaginale est la grande fréquence d'une association avec un cul-de-sac de Douglas partiellement ou complètement obstrué (1/3 en moyenne) par les lésions, ce qui témoigne d'un processus infiltrant.
Cependant, il existe des nodules sans comblement du cul-de-sac de Douglas.
Certains peuvent être très volumineux et le contenu en fibrose des nodules est très variable.

Finalement, il n'est pas illogique de penser que les différentes formes anatomocliniques de cette localisation de la maladie ne sont pas toutes expliquées par le même mécanisme.

G. Symptômes

Les signes cliniques en faveur d'une endométriose pelvienne sont **peu spécifiques** mais sont très **évocateurs s'ils sont rythmés par les règles (cataméniaux)** (17):

- **dysménorrhée** (69 à 85%) = règles douloureuses
- **dyspareunie profonde** : douleur à l'intérieur du vagin au niveau du col ou dans le pelvis, de l'utérus ou de la région abdominale, lors de la pénétration vaginale.
- **douleurs pelviennes chroniques** (44%)
- autres localisations douloureuses possibles : lombaires, sacrales, coccygiennes, sciatiques, fessières, crurales…
- **signes urinaires** : douleur lors de la miction (brûlures mictionnelles), cystite interstitielle, difficultés à uriner (dysurie), pollakiurie, urgenturie (impériosité), hématurie …
- **signes digestifs**: douleur lors de la défécation, difficulté à l'évacuation des selles nécessitant un intense effort de poussée abdominale, accompagnée d'une sensation d'évacuation incomplète du rectum (dyschésie), parfois associée à des rectorragies menstruelles, troubles du transit (diarrhée, constipation alternance entre les deux), ballonnement, crampes abdominales, faux besoins, ténesme (tension douloureuse avec envie impérieuse)…
- les ménorragies sont plutôt en faveur d'une adénomyose mais se rencontrent dans 25 % des cas.

L'adénomyose, qui peut être associée à l'endométriose dite externe, est responsable d'une augmentation significative des douleurs pelviennes (congestion pelvienne), des dysménorrhées et parfois de dyspareunie profonde (18).

Vercellini a décrit le **« 3D Syndrome »** (19), qui regroupe la Dysménorrhée, la Dyschésie et la Dyspareunie profonde, souvent moins connus que les douleurs pelviennes.

Nous pouvons même parler du **« 7D Syndrome »** (20) : Dysménorrhée, Défécation douloureuse, Diarrhée cataméniale, Dyspareunie profonde, Dysurie, Douleurs pelviennes chroniques, Dysovulation.

Les premiers symptômes apparaissent après la puberté et leur évolution s'arrête dans la majorité des cas après la ménopause (3 à 5 % des patientes ménopausées ont une persistance des lésions).

Deux caractéristiques sémiologiques essentielles sont à rechercher systématiquement :

- **variabilité de la symptomatologie fonctionnelle en fonction du cycle menstruel**, avec une très nette recrudescence péri-menstruelle des symptômes (dysménorrhée, dyspareunie profonde, douleurs pelviennes chroniques, signes urinaires ou digestifs)
- **l'efficacité sur la symptomatologie fonctionnelle douloureuse des traitements hormonaux bloquant le fonctionnement ovarien**

1. La dyspareunie profonde

Ce symptôme est abordé en détail dans le paragraphe III.C.3**.**

2. Douleurs pelviennes chroniques

La relation entre les algies (douleurs) pelviennes chroniques (APC) et l'endométriose est mal comprise, en raison de la banalité des symptômes douloureux chez des femmes indemnes de pathologie et de l'existence de formes asymptomatiques d'endométriose (modèle de Hurd Figure 2).

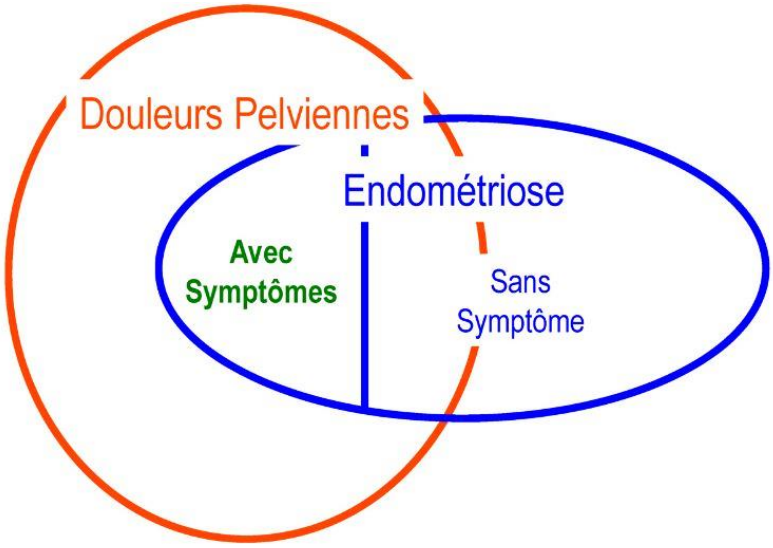
Chez des femmes qui présentent une endométriose diagnostiquée, cette maladie ne serait en fait responsable des APC que dans un peu plus d'un cas sur deux.

Nous avons écrit ce paragraphe en nous basant sur l'article de Fauconnier « Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications » (21).

L'endométriose est responsable de près de 30 % des douleurs pelviennes chroniques chez la femme, ce qui en fait une des premières causes avec les adhérences (22).

Une douleur pelvienne est d'origine endométriosique chez 60 % des femmes dysménorrhéiques, et 40 à 50 % des femmes présentant une douleur pelvienne ou une dyspareunie (23).

Figure 2 : Modèle de relation entre endométriose et algie pelvienne chronique selon Hurd (24).



Mais de nombreuses endométrioses sont asymptomatiques et il est parfois difficile d'affirmer que les lésions d'endométriose retrouvées fortuitement lors de la cœlioscopie sont responsables des douleurs qui avaient motivé cette intervention (21).
Cela pose la question du caractère réellement pathogène de certaines lésions d'endométriose.

Inversement, les différents symptômes habituellement regroupés sous le terme d'APC (dysménorrhée sévère, dyspareunie profonde, douleurs pelviennes non menstruelles ou non cycliques) sont assez répandus en dehors de toute pathologie diagnostiquée, comme le montrent deux enquêtes menées en population générale (25,26).
Il est donc vraisemblable que chez certaines femmes présentant à la fois des symptômes douloureux et des lésions d'endométriose, ces dernières ne soient pas responsables des douleurs car l'endométriose est assez souvent asymptomatique y compris chez des femmes présentant des APC (25,26).

Le paramètre évocateur des symptômes de l'endométriose est le caractère cyclique des douleurs, mais aucun symptôme douloureux (dysménorrhée, dyspareunie …) n'est spécifique de cette affection (NP2).
C'est pour cela que la confirmation histologique est essentielle.
Toutefois, l'existence d'une symptomatologie douloureuse pelvienne sévère et persistante doit conduire à rechercher la maladie (grade C).

De plus, chez certaines femmes, la douleur peut être exacerbée par l'association avec une autre pathologie, comme un syndrome de l'intestin irritable, des varices pelviennes, une cystite interstitielle, des vulvodynies, une fibromyalgie ou un syndrome myofascial…

Le médecin peut être mis en difficultés parfois car, les symptômes n'étant pas spécifiques, ils peuvent faire envisager des diagnostics différentiels comme : une maladie inflammatoire pelvienne (salpingite/endométrite), une colopathie fonctionnelle, une cystite interstitielle, un cancer de l'ovaire, un cancer colique ou des pathologies diverticulaires etc ….

Autre difficulté, **l'exérèse chirurgicale des implants ectopiques n'améliore pas toujours les symptômes douloureux**, la douleur pouvant récidiver en l'absence de lésion résiduelle évidente, de récidive de celle-ci ou d'autre anomalie viscérale ou somatique identifiable (27).

Toutefois, deux paramètres ont pu être corrélés avec la sévérité de la douleur (28,29) :

- la **profondeur de l'infiltration des lésions dans le péritoine ou les organes pelviens**
- la qualité et la quantité des cytokines pro-inflammatoires, des prostaglandines et/ou d'autres substances relarguées dans le liquide péritonéal par les lésions ou le tissu environnant**.**

3. Corrélation entre la profondeur d'invasion des lésions et l'existence de douleurs.

Au début des années 1990, il a été démontré une corrélation entre la profondeur d'invasion des lésions et l'existence de douleurs (1,30).

Koninckx et al. ont déterminé un seuil de profondeur à 6 mm au-delà duquel la majorité des lésions étaient douloureuses.

En analyse multivariée, ni le volume des lésions, ni leur étendue, ni la présence d'un endométriome n'étaient reliés à la sévérité des douleurs (1).

Seule la profondeur de pénétration des implants est corrélée à l'existence de douleurs.

Chapron et al. (28) ont étudié, chez 209 patientes présentant une endométriose profonde postérieure, la relation existant entre la sévérité de la dysménorrhée et certains facteurs d'extension de la lésion. Après une analyse multivariée, les seuls facteurs pronostiques de l'intensité de la dysménorrhée sont l'existence d'une infiltration vaginale ou rectale et l'extension des adhérences annexielles.

Ainsi, **l'intensité des douleurs des patientes présentant une endométriose profonde postérieure ne semble dépendre que de deux paramètres : l'extension et l'invasion en profondeur des lésions postérieures.**

Selon Anaf et al (31), un paramètre fondamental dans la genèse des douleurs (dyspareunie profonde, dyménorrhées, douleurs pelviennes chroniques) dans l'endométriose profonde est **l'infiltration nerveuse et périnerveuse des nerfs sous-péritonéaux et, en particulier, des nerfs présents dans la paroi vésicale ou digestive**.
Il existerait une corrélation entre l'importance de ces douleurs et le pourcentage d'envahissement de ces nerfs, qu'il s'agisse de lésion à type d'envahissement glandulaire ou de fibrose (secondaire à des phénomènes inflammatoires répétés).
Il peut donc exister des lésions de faible volume, mais responsables de douleurs invalidantes, car pénétrant profondément dans le tissu sous-péritonéal.
En effet, le pourcentage des patientes souffrant d'endométriose rapportant une douleur est augmenté en cas de lésion s'infiltrant en profondeur dans des zones richement innervées, comme par exemple la région utérosacrée (dyspareunie profonde).

Il est à noter que les adhérences, secondaires aux poussées inflammatoires de la maladie ou à la chirurgie, participent aussi à ces douleurs pelviennes chroniques.
Notamment les **adhérences au niveau du cul de sac de Douglas sont liées à l'intensité des dysménorrhées et dyspareunies** (32).

D'un autre point de vue physiopathologique, il existe d'autres pistes sur la constitution des douleurs endométriosiques, notamment l'existence d'une néo-innervation des implants et une implication du système nerveux central.
Les femmes atteintes d'endométriose présentent souvent des pathologies algiques chroniques associées et une **hypersensibilité globale à la douleur**.
Le développement anormal de terminaisons nerveuses au niveau des implants endométriaux ectopiques réalise la connexion des implants au système nerveux central avec une influence diffuse sur l'activité d'autres neurones et l'augmentation globale des sensations douloureuses dans d'autres régions de l'organisme par un **phénomène d'hyperalgie viscérale** (33).
Ce mécanisme pourrait expliquer la prolongation de la douleur longtemps après que le stimulus initial a été éliminé, comme par exemple après l'exérèse chirurgicale.
Les afférences provenant des implants endométriosiques pourraient donc influencer le signal provenant d'organes sains et participer par exemple aux phénomènes algiques au niveau du

vagin, de la vessie ou des uretères.

4. Corrélation entre la symptomatologie et la localisation des lésions profondes

Il existe une bonne corrélation entre le type de douleurs décrites et la localisation des nodules d'endométriose profonde (32).

- **Dysménorrhée**

Il existe une association bien documentée entre la dysménorrhée sévère et l'endométriose probablement de nature causale.

La dysménorrhée sévère ne semble pas être liée à un type particulier de lésion, ni à une localisation particulière.

Elle est provoquée par des micro-saignements menstruels récidivants, au sein des lésions.

Les adhérences semblent également jouer un rôle indépendant dans la genèse des dysménorrhées.

- **Douleurs localisatrices**

En ce qui concerne les autres symptômes douloureux, il existe des arguments histologiques et physiopathologiques en faveur de la responsabilité de l'endométriose sous-péritonéale profonde (EPP) sur leur genèse.

Ces douleurs sont en rapport avec la compression ou l'infiltration des nerfs de l'espace pelvi-sous-péritonéal par les lésions d'EPP.

Il existe notamment une riche innervation au niveau de la cloison recto-vaginale, des ligaments utéro-sacrés, de la vessie, de la partie postérieure du vagin, et du rectosigmoïde.

De ce fait, les symptômes douloureux causés par l'EPP présentent des caractéristiques particulières. **Les douleurs sont spécifiques de l'atteinte d'une localisation anatomique précise ou d'un organe précis**.

La pression, traction ou étirement du nodule d'endométriose exacerbe les symptômes douloureux.

Nous retrouvons une forte corrélation entre :

- Les dyspareunies profondes et l'atteinte des ligaments utéro-sacrés (tension lors d'un rapport sexuel)
- Les douleurs à la défécation à périodicité menstruelle et des nodules de la cloison recto-vaginale
- Les signes fonctionnels urinaires et des nodules vésicaux (infiltration nerveuse de la vessie, du nerf hypogastrique ou du plexus hypogastrique inférieur)
- Les douleurs abdominales chroniques (non cyliques) et/ou de signes fonctionnels digestifs et les atteintes digestives (diminution de la lumière du tube digestif, se distendant ou s'étirant lors des mouvements digestifs)

  Ces signes urinaires et digestifs sont souvent frustes et disparaissent classiquement en dehors de la période menstruelle.

5. Infertilité

En ce qui concerne l'infertilité, il est classiquement admis que **25 à 50 % des femmes infertiles ont une endométriose, et que 25 à 50 % des malades atteintes d'endométriose sont infertiles** (34).

La physiopathologie exacte de l'infertilité associée à l'endométriose n'est pas bien connue, même si de nombreux mécanismes ont été suggérés.

Il n'existe aucun parallélisme anatomo-clinique entre l'étendue de la maladie, l'intensité des symptômes et l'infertilité.

Les résultats de la fécondation in vitro suggèrent une intrication de mécanismes complexes :

- **une réserve ovarienne plus faible** (AMH diminuée) dans les cas d'endométrioses les plus avancées.

La réserve ovarienne peut également se retrouver diminuée après une kystectomie d'endométriomes, suite à l'excision involontaire du parenchyme ovarien sous-jacent ou de dommage sur la vascularisation ovarienne ou une coagulation trop importante. Le risque existe surtout en cas d'endométriomes bilatéraux ou récidivants (35).

Il faut noter toutefois, que la chirurgie de l'endométriome n'est réalisée que si il y a un espoir d'amélioration de la fertilité, et que de nombreuses patientes sont prises en charge chirurgicalement avec une insuffisance ovarienne prématurée préexistante.

Il faudra d'ailleurs envisager chez ces patientes des techniques de préservation de la fertilité (vitrification d'ovocytes matures, conservation de tissu ovarien …).

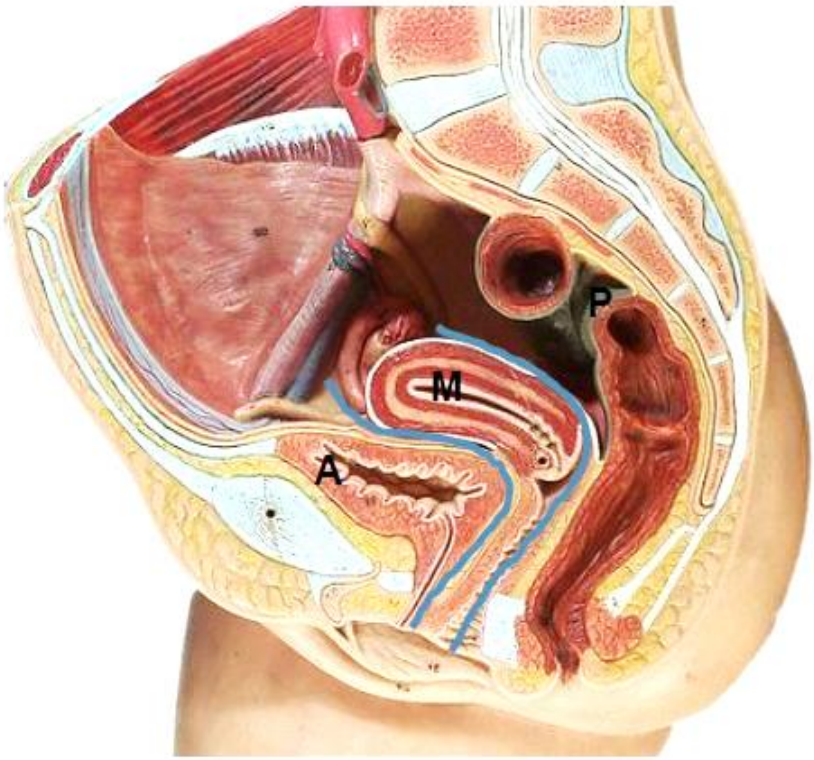
- une **dysovulation** (inflammation locale)
- une **mauvaise qualité ovocytaire et embryonnaire**
- possible **obstructions tubaires (endosalpingiose) et endométriomes ovariens**
- **des taux plus faibles d'implantation** : l'endométriose semble affecter la **réceptivité de l'endomètre, la progression des spermatozoides, le développement de l'ovocyte et de l'embryon** à travers des changements locaux dans le liquide péritonéal ainsi que dans l'endomètre
- une **inflammation pelvienne** interférant avec la fécondation naturelle
- une association possible à **d'autres problèmes d'infertilité retrouvés dans la population générale** : l'insuffisance ovarienne, les dysovulations, les anomalies de la glaire cervicale ou des partenaires dont les paramètres spermatiques sont anormaux…
- il a été retrouvé, chez les patientes souffrant d'endométriose, la présence **d'auto-anticorps à des titres élevés** qui peuvent également interférer avec plusieurs étapes de la reproduction

Une opinion partagée par de nombreux praticiens concerne l'impossibilité d'envisager le traitement médical chez les femmes jeunes qui désirent une grossesse.
Néanmoins, lorsqu'une thérapie hormonale est utilisée pour contrôler les symptômes douloureux de l'endométriose, la réalisation de courtes fenêtres thérapeutiques suffit à permettre une grossesse, à condition d'un choix adéquat du mode de procréation.
Il semble que les chances de procréation spontanée des femmes opérées d'endométriose sont optimales au cours de la première année (36).
Une fois ce délai passé, le taux de récidive des douleurs augmente en même temps que l'effondrement du taux de grossesse (36).

H. Anatomie du pelvis

Pour l'étude de l'endométriose, la cavité pelvienne peut être divisée en **3 compartiments** dans le plan sagittal = **antérieur – moyen – postérieur** (37) (cf.Figure 3).

Figure 3. Coupe sagittale du pelvis : 3 compartiments



- Le compartiment antérieur comporte: l'espace pré-vésical, la vessie, la portion terminale des uretères, le cul de sac vésico-utérin, et le septum vésico-vaginal
- Le compartiment moyen comporte: le vagin, les culs de sacs vaginaux antérieurs et postérieurs, l'utérus, les trompes et ovaires
- Le compartiment postérieur comporte : la cloison (septum) recto-vaginale, le rectum, la région rétro-cervicale avec les ligaments utéro-sacrés et le cul de sac de douglas

Les LUS sont tendus de la région rétro cervicale à la face antérieure du sacrum.
Les ligaments ronds sont des ligaments de soutien de l'utérus entre le fond utérin et la grande lèvre.

I. Endométriose Pelvienne Profonde (EPP)

1. Définition

Depuis les travaux de Cornillie, Koninckx et al, (38) on distingue schématiquement les lésions péritonéales superficielles de moins de 5 mm d'épaisseur , et les **lésions profondes s'infiltrant à plus de 5 mm sous le péritoine et/ou la paroi des organes pelviens sur au moins 5 mm en profondeur** .

L'endométriose pelvienne profonde est une **forme sévère et souvent multifocale d'endométriose**.
Le caractère multifocal impose l'absolue nécessité d'effectuer un **bilan préopératoire** (interrogatoire, examen clinique, examens complémentaires) très précis dans le seul but de pouvoir disposer d'une cartographie des lésions.
Le caractère souvent multifocal des lésions se traduit par une **symptomatologie douloureuse variée et mal systématisée,** dont l'intensité semble corrélée à la profondeur de l'infiltration dans les tissus, comme nous l'avions décrit plus haut au paragraphe G.3 (1).

Ces lésions, dites « profondes », sont surtout développées en rétropéritonéal et la cœlioscopie ne permet de voir au mieux que « la partie émergée de l'iceberg ».

Les lésions du compartiment postérieur du pelvis sont les plus fréquentes (93,4%).
L'endométriose profonde représenterait 20 % des endométrioses, et l'endométriose digestive 8 à 12 % (4).
L'infiltration peut atteindre l'ensemble des structures anatomiques présentes à ce niveau : ligaments utéro-sacrés (LUS) dans 52,7%, torus utérin, cul-de-sac de Douglas, cloison recto-vaginale (CRV), paroi rectale.
Il peut également exister des atteintes vaginales (16,2 %), digestives (22,7 %), vésicales (6,3 %) et urétérales (2,1 %) (39).

Le terme de « **nodule de la cloison recto-vaginale** » est probablement anatomiquement incorrect. La cloison recto-vaginale ne semble pas être le siège initial des lésions d'endométriose profonde.
La cloison recto-vaginale débute en dessous de la partie inférieure du cul-de-sac de Douglas en regard du tiers moyen du vagin dans plus de 90 % des cas (40), alors que **les lésions**

profondes concernent presque toujours le tiers supérieur du vagin.

Ces lésions ne sont donc pas des lésions de la cloison recto-vaginale proprement dite ; et pourraient mériter le qualificatif de recto-vaginal uniquement lorsqu'elles infiltrent à la fois le rectum et le vagin.

Donc, les lésions d'endométriose profonde sont le plus souvent, non pas localisées au niveau de la cloison recto-vaginale, mais au dessus et infiltrent les ligaments utérosacrés et le fond du cul-de-sac de Douglas, avec dans certains cas une infiltration digestive.

Il serait plus exact de parler d'endométriose profonde rétrocervicale infiltrant un ou plusieurs des organes suivants : ligaments utéro-sacrés, tiers supérieur de la paroi vaginale postérieure, rectum ou uretère.

2. Endométriose pelvienne profonde digestive

Les atteintes digestives de l'EPP concernent **8 à 12 % des endométrioses** (4).

Sa prévalence augmente avec la sévérité de l'atteinte pelvienne pouvant alors **atteindre 50 % dans les stades IV de l'American Fertility Society (AFS)** (41).

Elle est observée dans **13 % des endométrioses profondes et représente le stade le plus sévère de la maladie** (28).

a) Définition

L'endométriose digestive est définie, par certains auteurs, comme une **infiltration endométriosique de la musculeuse pariétale du tube digestif.**

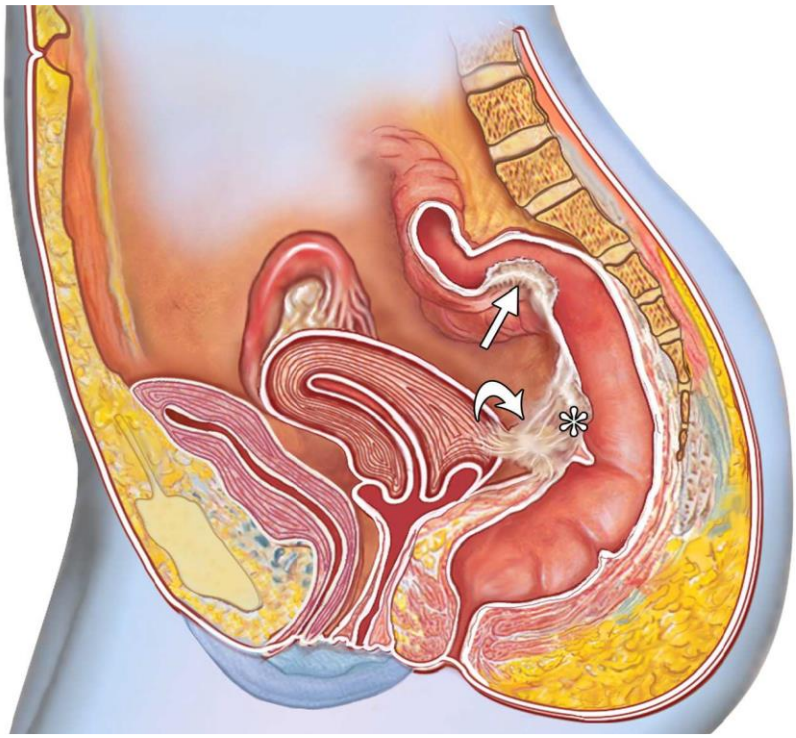
Les localisations rectales et de la charnière rectosigmoïdienne sont les plus fréquentes (65,7 %), suivies des localisations sigmoïdiennes (17,4 %), iléales (4,7 %), iléocæcales (4,1 %) et appendiculaires (6,4 %) (39).

Elle est associée à d'autres localisations profondes dans 70 % des cas, et à une atteinte annexielle dans 80 % des cas (42).

b) Physiopathologie

La lésion initiale, profonde, est située en position rétrocervicale, au-dessus de la limite supérieure de la cloison recto-vaginale, en regard du torus utérin (43), et infiltre par ordre de fréquence décroissante les ligaments utérosacrés, le cul-de-sac vaginal postérieur et la face antérieure du rectum/ charnière recto-sigmoïdienne (42) (cf. Figure 4).

Figure 4. Coupe sagittale du pelvis



Lésion endométriosique digestive (*), sens de progression des lésions (→)

c) Symptômes

L'endométriose digestive peut être totalement asymptomatique; mais certains patientes présenteront des rectorragies, des troubles du transit (constipation, diarrhée), des crampes intestinales, des douleurs à a la défécation et occasionnellement des sténoses digestives (44).
La symptomatologie digestive reste cependant très peu spécifique, ce qui explique un retard diagnostique fréquent (45).

- Lorsque le rectum est atteint, il s'agit le plus souvent d'une lésion sous-péritonéale accessible à l'examen clinique.

Le toucher rectal met en évidence une masse enchâssée dans la paroi rectale antérieure.
Le réveil des douleurs lors de la palpation appuyée de la lésion est un argument en faveur du diagnostic. L'examen sous anesthésie générale est de meilleure sensibilité et doit associer un toucher vaginal, un toucher rectal et un toucher combiné.

- L'atteinte iléocolique droite peut se manifester par des douleurs mimant un tableau appendiculaire ou un syndrome de Koenig témoignant d'une sténose digestive relative.

  En cas d'atteinte sigmoïdienne ou iléocolique droite, l'examen clinique est pauvre.

J. Traitement de l'endométriose douloureuse

Cette partie a été écrite à partir des recommandations de bonnes pratiques du Collège des Gynécologues Obstétriciens et celles de l'AFSSAPS, de 2006 (2,17).

La prise en charge des patientes porteuses d'endométriose est **multidisciplinaire**, idéalement réalisée au sein de centres de référence (grade C).
Elle doit tenir compte du désir de grossesse, de la symptomatologie, de la présence de facteurs d'infertilité associés, du caractère multifocal des lésions et de l'hétérogénéité de la maladie.
Il n'existe à ce jour aucun traitement agissant sur les mécanismes à l'origine de la maladie, même si de nouveaux traitements expérimentés chez l'animal semblent prometteurs (exemple des antiaromatases).

Il n'a pas d'indication à traiter une endométriose asymptomatique (ni douleur, ni infertilité, ni masse pelvienne), et ce quel que soit le stade (grade B).

Un traitement hormonal ou chirurgical ne doit être proposé qu'en cas d'endométriose douloureuse (grade A).

Des facteurs psychologiques peuvent influencer l'importance de la douleur chez les femmes porteuses d'endométriose (NP3).
La douleur de l'endométriose peut entraîner des altérations de la personnalité (NP2).
La prise en charge psychologique des patientes souffrant de douleurs pelviennes chroniques améliore les résultats du traitement (NP1).

1. Traitement Médical

Nous nous sommes basés sur les recommandations de bonne pratique de l'AFSSAPS 2005 (17), du CNGOF (2) et d'un article synthèse de Roman (46).

La plupart des thérapeutiques médicales hormonales proposées aux femmes atteintes d'endométriose sont basées sur le consensus que l'endométriose est une maladie hormono-dépendante.
L'objectif principal des traitements médicaux utilisés dans l'endométriose est de **bloquer la fonction gonadotrope et de provoquer une anovulation chronique** = l'obtention d'une aménorrhée c'est à dire le blocage de la fonction ovarienne (pseudogrossesse, pseudoménopause), afin de faire **régresser les lésions et par conséquent la symptomatologie**.

Cependant, pour traiter efficacement une endométriose, cette inhibition doit être **stable** sans aucun relâchement cyclique, **prolongée** (parfois pendant des années) et suffisamment **puissante**.
Le principal intérêt de l'administration continue des traitements, tient dans la création d'une aménorrhée : **les lésions n'étant plus stimulées sont mises à un repos complet ou presque**.
Les saignements cessent dans l'utérus mais aussi dans les lésions, en particulier celles présentes dans la cavité péritonéale. De plus, l'absence de synthèse de prostaglandines conduit à la disparition de la dysménorrhée.
La suppression du reflux réduit le risque de nouvelles greffes péritonéales potentielles et la vascularisation des lésions.
Brosens a été le premier a insister sur ce point: **«** ***l'endométriose n'est une maladie que quand elle saigne*** **»** (47).

Selon la sévérité des symptômes et la gravité de l'endométriose, on utilisera dans l'ordre décroissant, les agonistes de la GnRH, les progestatifs et les œstroprogestatifs combinés en continu.

Le traitement médical a un **effet suspensif sur les douleurs** (dysménorrhée, douleurs pelviennes chroniques et dyspareunie) et sur la maladie (NP1), mais certaines lésions peuvent échapper ou ne pas répondre au traitement médical (NP4).

Ce sont donc des **traitements très longs** ; en effet l'endométriose est maladie chronique.
Sous l'effet anti-oestrogénique ou progestérone-like des traitements hormonaux, **les lésions d'endométriose deviennent hypotrophiques et inactives**, mais elles sont prêtes à reprendre leur aspect initial lorsque les cycles reprennent.

Dans un certain nombre de cas, cependant, les symptômes douloureux vont résister au traitement médical.
Celui-ci est, en effet, inefficace sur les lésions qui ne comportent pas de tissu glandulaire actif, c'est-à-dire les adhérences, les collections hématiques importantes des endométriomes et les lésions fibreuses (48).
En effet, indépendamment du rôle des lésions glandulaires, la fibrose va également retentir sur les nerfs de l'espace pelvi-sous-péritonéal (49).
Cela explique également le fait que, assez fréquemment dans l'EPP, les symptômes douloureux finissent par échapper au traitement médical.
L'évolution des lésions actives glandulaires vers des lésions fibreuses hormonorésistantes peut expliquer de tels échecs thérapeutiques.

a) Les Antalgiques

Dans une endométriose peu évoluée, le traitement médical de première intention (en dehors d'un besoin de contraception) repose sur des **anti-inflammatoires ayant l'AMM « dysménorrhées »** (ponstyl°, antadys°…).

De nombreuses études ont confirmé leur efficacité par rapport à des placebos dans le traitement de la dysménorrhée (50).

Le recours à des antalgiques y compris de niveau 3 ou la prise en charge en centre antidouleur peut être nécessaire dans les formes hyperalgiques (accord professionnel).

S'il y a un besoin de contraception, on proposera un progestatif à dose antigonadotrope ou une contraception oestroprogestative en continu.

b) Les Progestatifs à dose antigonadotrope

Les progestatifs à dose antigonadotrope sont le plus souvent recommandés en **première intention** (accord professionnel).

Ils sont intéressants d'utilisation par la faible fréquence des effets indésirables, leur faible coût, leur longue durée d'utilisation possible et enfin une efficacité qui serait comparable aux agonistes de la GnRH selon certaines études.

D'après les recommandations, il conviendra, dans cette indication, de sélectionner un **progestatif dérivé prégnane et nor-prégnane** (ex : acétate de chlormadinone Lutéran® 5mg ; acétate de noménestrol Luténil® 5 mg) administrés à **dose antigonadotrope**.

Il conviendra de les prescrire soit en **continu** (aménorrhée), soit sur des durées de **(20)21 jours par cycle.**

Le rationnel de l'utilisation des progestatifs dans l'endométriose est double :

- l'effet anti-oestrogénique direct propre et antigonadotrope en administration prolongée, dans cette maladie oestrogénodépendante
- effet anti-inflammatoire, par le biais d'une action sur les métalloprotéases qui interviendraient dans la physiopathologie de la maladie

Les effets indésirables peuvent être la prise de poids, les mastodynies, les céphalées ou la perte de libido (aussi avec les agonistes de la GnRH ou les pilules contraceptives estroprogestatives).

À court terme, les effets de l'hypoestrogénie secondaire à l'utilisation de ces

macroprogestatifs pourrait être les suivants : baisse de la libido et sécheresse vaginale.
Rien dans la littérature ne permet, à ce jour, de prédire les conséquences de cette hypoestrogénie à long terme.
La survenue de ces effets indésirables justifie selon Roman (46), plutôt le remplacement du médicament incriminé par un autre de composition différente que l'arrêt complet du traitement médical, qui est généralement suivi par la reprise des douleurs au cours des six mois suivants.

Une revue de la littérature de Vercellini (51) de 1997 a analysé 27 études sur divers progestatifs dans le traitement de l'endométriose.
Quatre de ces études étaient randomisées contrôlées. La durée moyenne des traitements était de 6 mois. Prenant en compte toutes les études non comparatives, la fréquence dans l'analyse colligée des non-répondeuses à la fin des traitements était de 9 %.
L'odds ratio commun des 4 études randomisées contrôlées comparant les **progestatifs** au danazol (très peu utilisé aujourd'hui) ou à un **agoniste du GnRH** était de 1,1 (0,4-3,1), suggérant une **équivalence des résultats** sur les douleurs.

c) Le Dispositif intra-utérin au lévonorgestrel

La revue de la cochrane de Brown de 2014 (50), confirme le **rôle (niveau de preuve moyen) de ce dispositif hormonal dans la gestion de la douleur** des patientes souffrant d'endométriose.

d) Les oestroprogestatifs (COP) en continu

Des études ont soulevé le possible rôle négatif des COP dans l'endométriose ; d'autres les placent dans l'arsenal thérapeutique de la maladie.

En 2003, une étude de Vercellini (52) suggérait que, sur 50 patientes atteintes d'endométriose résistante à l'administration d'une contraception oestroprogestative séquentielle, le passage à l'association 20 µg d'éthinyl-oestradiol+0,15 mg de désogestrel en continu pendant 2 ans permettait de faire **baisser le score des échelles visuelle analogique et verbale** respectivement de 75 ± 13 et 2,4 ± 0,5 à 31 ± 17 et 0,7 ± 0,6.

L'American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) a fait paraître en 2000 des recommandations concernant la prise en charge médicale de l'endométriose (53).
Il était noté que, par rapport à l'abstention thérapeutique, « le blocage ovarien par une contraception orale oestroprogestative peut être efficace sur la douleur chez une femme à l'examen clinique normal ou en faveur d'une atteinte mineure.
Aucun argument ne permet de penser qu'une association est plus efficace qu'une autre pour la suppression des douleurs.
La contraception orale ne doit probablement pas être poursuivie plus de 3 mois en cas d'échec. ».

Peu de données validées supportent ce type de traitement en première intention dans l'endométriose, en dehors de la très jeune femme.
L'utilisation de cette thérapeutique est par ailleurs limitée par ses effets secondaires et le risque cardiovasculaire observé au-delà de 35-40 ans, tranche d'âge majoritaire pour l'endométriose.

Un incident qui survient de manière presque régulière chez les utilisatrices d'un traitement hormonal en continu est représenté par les **métrorragies inattendues**, souvent accompagnées par des douleurs similaires aux dysménorrhées.

e) Les Agonistes de la GnRH

Les agonistes de la GnRH (Décapeptyl°, Enantone°) constituent une option thérapeutique de **deuxième intention après les progestatifs,** du fait de leurs effets secondaires importants et leurs coûts.

Le rôle des agonistes dans la gestion de la douleur par rapport à l'abstention thérapeutique (placebo) a été confirmé dans une revue de la littérature de la cochrane en 2014, mais avec un faible niveau de preuve (50).

Les traitements par agonistes de la GnRH diminuent l'évolutivité des lésions endométriosiques en raison de leur action antigonadotrope, et par conséquence l'hypo-oestrogénie prolongée qu'ils induisent.

Dans la méta-analyse Cochrane de 2007, rapportée par Prentice (54), il n'a **pas été retrouvé d'article prouvant la supériorité des agonistes de la GnRH dans la gestion des symptômes par rapport aux autres thérapeutiques progestative ou oestro-progestative continue.**

- Pharmacodynie et mode d'action

Les agonistes sont administrés par injection IM tous les 3 mois (ou 4 semaines).

Ils entraînent d'abord une stimulation importante de la synthèse des gonadotrophines FSH et LH (effet flare-up) et donc une possible augmentation transitoire des symptômes (et métrorragies). Cet effet flare-up peut être jugulé par l'administration concomitante de progestatif au début du traitement.

Secondairement, la désensibilisation hypophysaire entraîne la baisse de leur sécrétion.

Le cycle naturel est donc supprimé ; l'ovaire étant inactif en raison de l'absence de stimulation.

- Durée de traitement

Les formes à libération prolongée injectées en sous-cutané ou en intramusculaire assurent une présence continue du médicament pendant une période pouvant aller de 28 jours à 3 mois (120 jours).

La fonction ovarienne reprend environ 134 jours après l'injection ; il faut donc un relais hormonal dans les 15 jours après l'arrêt du traitement.

L'AMM limite l'utilisation des agonistes de la GnRH à **six mois de traitement** (sauf 1 an pour Enantone ®) en raison de la perte osseuse qu'ils induisent en traitement prolongé.

On peut l'associer à une hormonothérapie de substitution ("add-back therapy" des

anglo-saxons) en cas de traitement au long cours, selon les modalités de l'AMM à partir du 3e mois de traitement (grade B, A pour le CNGOF), pour éviter les troubles fonctionnels et l'ostéopénie. L'hormonothérapie de substitution ne semble pas avoir d'effet néfaste sur l'évolution de la maladie endométriosique sous agonistes du GnRH.

À la fin du traitement par agonistes de la GnRH, un relais par progestatifs à doses anti-gonadotropes peut être proposé.
Il n'est pas recommandé d'entreprendre chez la même patiente une seconde cure, même à distance, par agoniste de la GnRH (grade A).
En cas d'efficacité insuffisante au terme des trois mois de traitement initial, il est proposé de faire un relais par un autre traitement anti-gonadotrope (grade C).

- Effets indésirables et add-back thérapy

Les effets indésirables les plus souvent rapportés, liés au mode d'action du produit et à l'hypo-oestrogénie induite, sont : bouffées de chaleur, céphalées, modification de la libido, sécheresse vaginale, dyspareunie, instabilité émotionnelle, prise de poids (1/2 kg), asthénie, mastodynies, troubles du transit, douleurs articulaires …
Ces effets secondaires peuvent être évités par l'hormonothérapie de substitution si nécessaire.
Tous ces effets sont diversement supportés, et disparaissent avec le retour à la normale des concentrations d'oestrogènes, habituellement 12 semaines au plus tard après la dernière prise.

f) Rôles du traitement hormonal en pré et post-opératoire

Les traitements médicaux fréquemment utilisés dans l'endométriose sont les progestatifs et les agonistes de la GnRH.
L'objectif de ces traitements est de provoquer une aménorrhée thérapeutique : éviter les microsaignements cycliques au niveau des implants endométriosiques, et donc de diminuer l'intensité des douleurs et de limiter (ou de réduire) leur croissance.
Concernant les traitements hormonaux par voie orale, ils doivent être administrés de manière continue car ils permettent un blocage efficace et continu de l'activité des ovaires.

- **Traitement médical en pré-opératoire** : effets antalgique mais aussi suspensif de la maladie

Selon certains spécialistes de l'endométriose et les recommandations du CNGOF (2)**, le traitement médical hormonal à visée antigonadotrope, est indispensable dans l'endométriose en pré-opératoire .**

Ils soulignent l'effet suspensif pendant la durée du traitement, et recommandent leur utilisation systématique et prolongée, en association ou non avec la chirurgie (55).

En effet, chez les patientes sans désir de grossesse et pouvant bénéficier d'un traitement ininterrompu jusqu'à la ménopause (progestatifs ou COP), la disparition des symptômes douloureux sous traitement médical permet soit d'éviter le recours à la chirurgie, soit de réaliser une chirurgie plus conservatrice et moins à risque de complications fonctionnelles postopératoires (55,56).

Cette association systématique du traitement hormonal à une chirurgie plus conservatrice, constitue le principe de base pour certains chirurgiens.

A noter qu'il ne faudra pas oublier l'impact financier d'un traitement médical très long ; à mettre en balance avec des possibles ré-interventions.

Dans les cas où la chirurgie est inévitablement incomplète, le traitement hormonal de blocage ovarien doit être systématiquement envisagé pour certains, afin de supprimer les microhémorragies cataméniales qui entretiennent des phénomènes inflammatoires au niveau des implants d'endométriose (12).

La suppression des microhémorragies au niveau des implants représente à ce jour le seul moyen thérapeutique d'éviter la progression des lésions et de permettre une réduction des implants (57,58)**.**

Pour ces raisons, ne pas prescrire un traitement médical pour la simple raison qu'il n'est pas curatif représente pour certains une perte de chance pour les femmes qui auraient pu profiter aussi bien d'une amélioration des douleurs que d'un arrêt de la progression de la maladie pendant la durée du traitement.

Dans la série de Fedele et al.(58) concernant des patientes présentant une endométriose profonde, le **volume des nodules mesuré à l'échographie a progressivement diminué au cours d'un traitement de six mois par un agoniste de la GnRH (résection chirurgicale donc plus limitée).**

La même équipe a rapporté la **diminution du volume** des nodules d'endométriose profonde postérieure chez 11 femmes porteuses de **DIU au lévonorgestrel** (59), accompagnée par une

nette amélioration des symptômes douloureux.
Cette diminution était plus marquée au cours de premiers six mois, ensuite les valeurs des volumes restaient sensiblement stables, probablement en rapport avec la nature histologique des nodules d'endométriose profonde qui sont composés en grande partie de tissu réactionnel fibro-conjonctif associé à des cellules musculaires lisses, indifférent à l'action du traitement hormonal.

D'autres spécialistes sont contre le traitement médical pré-opératoire, sur la base de l'absence de l'effet curatif, témoigné par la reprise systématique de l'évolution des lésions d'endométriose et des douleurs après l'arrêt du traitement.
Ils considèrent que les thérapies hormonales ont des indications limitées et un bénéfice discutable, et que la chirurgie complète est la seule arme réellement efficace pour traiter la maladie.
Le traitement médical ferait perdre du temps dans la prise en charge, exposerait à un risque du retard au diagnostic et à des effets indésirables ; et ils accusent les agonistes de rendre invisibles certaines lésions qui échappent ainsi à une exérèse qui ne peut alors être complète.

- **<u>Traitement médical en post-opératoire</u> ?**

L'objectif d'un traitement médical post-opératoire est, pour certains, de **diminuer le taux de récidive** et **d'augmenter l'intervalle libre sans symptômes**.
Il n'existe pas à notre connaissance d'article de haut niveau de preuve prouvant l'intérêt systématique du traitement en post-opératoire.

Les récidives postopératoires des endométrioses sont très difficiles à chiffrer.
Les taux de récidive des lésions varient largement à travers les différentes séries publiées dans la littérature.
Dans **40 à 50 % des cas en moyenne, les patientes opérées (tous types d'endométriose) vont récidiver dans les cinq ans** (60). Parmi celles-ci, 27 % seront réhospitalisées dans les quatre ans et plus de la moitié d'entre elles devront être réopérées (61).
Par conséquent, la prophylaxie des récidives représente une partie essentielle de la prise en charge selon certains auteurs comme Roman ; surtout chez les femmes jeunes, sans enfants, qui sont exposées au risque de récidive pendant 20 ou 30ans.

Mais, selon une revue de la Cochrane, il n'y a pas de preuves établies de l'efficacité d'un traitement postopératoire (agonistes, COP, progestatifs) sur les récidives, les douleurs et le taux de grossesse (62) ; ceci a été confirmé par la revue de la Cochrane de Brown en 2014 (50).

À ce jour, il existe des données **d'excellent niveau de preuve en faveur de l'effet prophylactique du traitement médical postopératoire antigonadotrope sur les récidives des endométriomes** (63). Mais, il est impossible d'extrapoler ces données aux autres localisations de l'endométriose dont la physiopathologie est différente.

Ainsi, certains spécialistes prescrivent tout de même en systématique des traitements hormonaux (progestatifs, OP ou agonistes de la GnRH) en post-opératoire immédiat pendant 3 mois.

D'après les recommandations du CNGOF :

- En cas d'exérèse complète des lésions endométriosiques, un traitement médical complémentaire par progestatifs à dose anti-gonadotrope pour augmenter l'intervalle libre sans douleur est à discuter (accord professionnel).

  Mais, il n'y a pas de données suffisantes pour proposer une stratégie de prévention des récidives.
- En cas d'exérèse complète des lésions endométriosiques, un traitement complémentaire par agonistes de la GnRH n'est pas recommandé (accord professionnel).
- En cas d'exérèse suboptimale des lésions endométriosiques, un traitement médical complémentaire est recommandé (accord professionnel). Le type de traitement médical est à discuter (accord professionnel).
- En cas de récidive postopératoire des douleurs, un traitement médical peut être instauré (accord professionnel).

En conclusion, on ne dispose **d'aucune information fiable sur l'intérêt d'un traitement hormonal pré et post-chirurgical associés à la chirurgie.**

En effet, d'après Yap et al. (62) il n'existe aucun essai qui compare la chirurgie pure avec les effets de la suppression hormonale avant et après l'intervention.

En cas d'inefficacité des traitements médicaux, un traitement chirurgical pourra être discuté.

2. Traitement Chirurgical de l'endométriose pelvienne

Ce paragraphe a été construit à partir des recommandations bonnes pratiques du CNGOF de 2006, et l'article synthèse de Golfier de 2007 « Surgical management of endometriosis » (2,64).

La prise en charge chirurgicale de l'endométriose fait partie des situations les plus délicates de la chirurgie gynécologique, réputée aussi difficile que la chirurgie oncologique pelvienne, du fait de la difficulté à poser les bonnes indications opératoires, de l'exigence d'une chirurgie parfois difficile, du risque de complications inhérentes à cette chirurgie et de l'incertitude de ses résultats fonctionnels, en terme de douleur ou de fertilité.

L'idéal serait d'adapter la chirurgie d'exérèse à la symptomatologie dont se plaignent les patientes.
La distinction entre les femmes qui nécessitent un traitement chirurgical complet et celles qui ne nécessitent qu'un traitement mineur est extrêmement difficile (65) pour deux raisons :

- la dissociation anatomo-clinique est extrémement fréquente
- plusieurs types de lésions différentes (adhérences, endométriose ovarienne kystique, lésions d'EPP) coexistent fréquemment chez une même femme. Selon cette logique, le chirurgien devrait se résoudre à traiter toutes les lésions de façon exhaustive, car il n'a aucun moyen de préjuger de la responsabilité de l'une d'entre elles par rapport aux autres

Le traitement chirurgical (complet) de l'endométriose est efficace sur les symptômes douloureux (NP1).
Sa réalisation est recommandée en cas d'endométriose douloureuse, sous réserve d'un rapport bénéfice risque individuel favorable (grade A).

La cœlioscopie est l'examen diagnostique (et thérapeutique) de référence permettant de visualiser les lésions endométriosiques (grade A).
Une cœlioscopie réalisée dans le cadre d'une suspicion d'endométriose doit être précédée d'un bilan adapté (accord professionnel).
Une sous-estimation des lésions a été rapportée en cas de lésions endométriosiques profondes sous-péritonéales (NP2) ou en cas d'exploration réalisée au cours ou juste après un traitement médical antigonadotrope (NP4).

Le compte rendu opératoire doit décrire la taille, l'aspect macroscopique, la localisation et l'infiltration en profondeur de toutes les lésions ainsi que les adhérences (accord professionnel).

Il est souhaitable de réaliser dans le même temps opératoire la phase diagnostique et la phase thérapeutique de l'endométriose (accord professionnel).
Cependant, en cas de découverte au cours de la cœlioscopie d'une lésion dont le traitement présente des risques chirurgicaux, il peut être préférable de renoncer à son traitement afin de compléter le bilan et d'envisager la prise en charge dans des conditions optimales (accord professionnel).

Actuellement, seule une chirurgie complète reposant sur l'exérèse de toutes les lésions macroscopiques d'endométriose en gardant pour objectif la préservation de la fertilité, permet de contrôler la symptomatologie douloureuse (27)**, d'améliorer la qualité de vie globale et sexuelle** (66)**, et de prévenir les récidives.**

Le traitement chirurgical a une valeur curative, surtout pour les patientes présentant des formes localisées, profondes, avec des lésions peu nombreuses mais bien définies, et dont la relation avec les symptômes douloureux est certaine, et dont l'exérèse complète apporte un bénéfice indiscutable.

La cœlioscopie robot-assistée est la dernière avancée technique dans la chirurgie mini-invasive et a révolutionné la cœlioscopie conventionnelle. Elle se développe de plus en plus dans les centres de référence. Elle permet une meilleure précision dans la visualisation des lésions mais aussi dans les gestes techniques, la vision en 3D, une grande liberté dans la manipulation des instruments (67), et un effet antitrémorique dans la dissection de la face antérieure du rectum.
Il n'existe pas de recommandation sur l'utilisation du robot dans l'endométriose pelvienne profonde, mais il semble y avoir un intérêt.
Une étude internationale multicentrique rétrospective réalisée en 2014 par 6 centres de références et chirurgiens expérimentés (68) (dont le CHU Rangueil à Toulouse, Pr Leguevaque), rapporte que la cœlioscopie robot assistée dans l'endométriose pelvienne profonde (stade 4) n'augmente pas le temps opératoire, la perte de sang, les complications pendant ou après la chirurgie.

Il n'existe pas d'études randomisées comparant l'efficacité du traitement médical à celle du traitement chirurgical.
Pour chaque clinicien, le choix du type de chirurgie et du traitement médicamenteux adjuvant dépendrait plus de ses convictions que de « l'evidence based medicine ».

Nous rappelons que l'intérêt d'un traitement médical préopératoire n'a pas été démontré pour la prise en charge des lésions infiltrantes.
De nombreuses patientes sont opérées dans des centres experts, qui ont des listes d'attente assez longues. De ce fait, un traitement médical préopératoire est souvent utilisé pour traiter les symptômes de récurrence cyclique en attendant l'intervention.

a) Endométriose péritonéale superficielle

La cœlioscopie est la voie d'abord de choix pour le traitement de ces lésions (grade B).
Les deux techniques (**destruction et exérèse**) cœlioscopiques de traitement des lésions endométriosiques superficielles sont efficaces (NP2).

b) Endométriomes ovariens

La **cœlioscopie** est la voie d'abord de choix pour le traitement de ces lésions (grade B).
Pour les endométriomes d'au moins 3 cm de diamètre, la kystectomie intrapéritonéale percœlioscopique est supérieure au drainage, suivi de la destruction de la paroi du kyste (NP1).
En cas d'endométriome douloureux de diamètre inférieur à 3 cm, le traitement peut être médical dans un premier temps (accord professionnel AFSSAPS 2006) par un progestatif à dose antigonadotrope par exemple.
Lors de la découverte d'un endométriome chez une patiente présentant des douleurs d'endométriose, il est recommandé de rechercher et traiter en même temps les autres localisations de l'endométriose (grade B).

c) Endométriose pelvienne profonde des ligaments utéro-sacrés et de la cloison recto-vaginale

La **cœlioscopie** est la voie d'abord de référence du traitement chirurgical de ces lésions.
La faisabilité de la cœlioscopie ou de la voie vaginale coelio-assistée a été démontrée pour toutes les formes d'endométriose sous-péritonéale profonde (NP3).

La voie vaginale exclusive n'est pas recommandée dans le traitement de l'endométriose sous-péritonéale profonde (accord professionnel).
Si l'exérèse complète des lésions est l'objectif, une chirurgie complète par laparotomie est toujours préférable à une chirurgie incomplète par cœlioscopie (accord professionnel).

Une bonne connaissance de l'anatomie est indispensable à la réalisation de ce geste qui concerne des structures rétropéritonéales (CRV, LUS).
Il paraît même souhaitable que les chirurgiens qui veulent faire le traitement des lésions volumineuses reçoivent une formation de chirurgie gynécologique oncologique, voire de chirurgie colorectale, qui leur permettra d'appréhender l'anatomie et d'apprendre les techniques qui visent à préserver au mieux l'innervation vésicale tout en réalisant un traitement aussi complet que possible.
Cette notion est essentielle dans la mesure où les lésions infiltrantes induisent des **modifications anatomiques très importantes du fait de la rétraction** qu'elles induisent sur les organes qu'elles infiltrent. Cette rétraction est illustrée par les modifications anatomiques que l'on observe au niveau du cul-de-sac de Douglas.

Les principes de cette chirurgie sont simples : débuter la dissection en tissu sain pour identifier les structures vulnérables (uretères et branches des plexus nerveux) à distance du tissu pathologique, puis exciser complètement la lésion en étant prudent aux organes voisins.

- **Ligaments utéro-sacrés**

Si anatomiquement, les ligaments utérosacrés sont des éléments bien définis, il est plus difficile de distinguer les lésions endométriosiques qui infiltrent uniquement les ligaments utérosacrés des autres lésions du cul-de-sac postérieur.
En effet, de très nombreuses lésions postérieures médianes infiltrent un ou deux ligaments utérosacrés.
Cette extension latérale a deux implications importantes :

- Une implication chirurgicale, **l'urétérolyse** (individualiser et libérer l'uretère) est indispensable lors du traitement d'un nodule du ligament utérosacré. En effet, l'uretère pelvien traverse le paramètre dans la région paracervicale et peut facilement être attracté vers le LUS infiltré.
  Le bilan préopératoire ou de surveillance, en cas d'abstention chirurgicale, doit donc comporter une échographie rénale.
- La deuxième précaution dans la chirurgie des ligaments utéro-sacrés est la

préservation des structures nobles dont le rectum et l'uretère, mais aussi le plexus hypogastrique inférieur et ses branches.

En effet, le ligament utérosacré est constitué en majorité du nerf hypogastrique et du plexus hypogastrique inférieur. Cela explique qu'une résection chirurgicale étendue des ligaments utérosacrés peut entraîner des troubles fonctionnels urinaires postopératoires.

Le plexus hypogastrique inférieur est responsable de l'innervation du rectum et de la vessie ; il faut donc être prudent pour éviter des vessies neurologiques (surtout dans les atteintes bilatérales) et les troubles du transit.

On parle de dissection des ligaments utéro-sacrés selon la technique du « **nerve-sparing** » (préservation nerveuse). Cette technique a été proposé par plusieurs auteurs pour limiter le risque de lésions nerveuses per-opératoires et leurs conséquences (et déjà validé dans la chirurgie du cancer colorectal ou du col).

Cette technique consiste à repérer et à disséquer les nerfs pelviens afin de les préserver (69).

Le plexus hypogastrique inférieur est constitué de la réunion des nerfs hypogastriques provenant lui-même du plexus hypogastrique supérieur (sympathiques) et des nerfs splanchniques pelviens (parasympathiques) naissant des racines antérieures des 3^e et 4^e nerfs sacraux.

Les ramifications efférentes du plexus hypogastrique inférieur ont ensuite un trajet rétropéritonéal latérorectal puis au contact de la terminaison des ligaments utérosacrés et du paracervix.

Ces branches efférentes vont constituer les différents plexus viscéraux pelviens dont le plexus vésical, à l'origine de l'innervation sensitivo-motrice de la vessie.

L'uretère a un rapport majeur avec le plexus, il le croise par-dessus.

Ceccaroni et al. rapportent un taux de 9,5% de rétention urinaire à 30 jours de l'intervention d'endométriose pelvienne profonde en l'absence de technique de conservation nerveuse, contre 5,8% dans le cas contraire (70).

- **Cloison recto-vaginale**

L'exérèse des nodules de la cloison recto-vaginale implique d'enlever un amas de tissu endométriosique qui envahit préférentiellement l'épaisseur de la paroi vaginale et occasionnellement la paroi rectosigmoïdienne adjacente.
Celle-ci est plus souvent atteinte par la réaction inflammatoire périlésionnelle que par la prolifération endométriale de l'endométriose.

La chirurgie d'exérèse des lésions d'endométriose profonde de la cloison recto-vaginale avec ou sans atteinte rectale permet une amélioration significative des douleurs d'endométriose chez 60 à 100 % des patientes (NP4).

d) Endométriose digestive

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif hormis l'exérèse chirurgicale des lésions.
La **cœlioscopie** est, chez la majorité des équipes spécialisées, la technique de référence employée.

Les paramètres à prendre en compte pour le choix de la voie d'abord sont : **le caractère multifocal** de l'atteinte digestive c'est-à-dire plusieurs lésions sur 2 cm (observé dans près de 62 % des cas), ou **multicentrique** c'est-à-dire 2 lésions à plus de 2 cm l'une de l'autre (dans 38% des cas) ; **l'association à d'autre type de lésion endométriosique** ; les **antécédents chirurgicaux** de la patiente ; l'existence et l'importance du **processus adhérentiel pelvien** ; la **taille** de la ou des lésion(s) d'endométriose digestive ; la **distance des lésions d'endométriose digestive par rapport à la marge anale** ; la **profondeur de pénétration des lésions endométriosiques dans la paroi digestive**.

- **Bilan pré-opératoire**

Les limites de l'examen clinique imposent un bilan d'imagerie complet associant au minimum une **écho-endoscopie rectale et une imagerie par résonance magnétique (IRM) pelvienne**.
L'écho-endoscopie rectale est l'examen de référence pour le diagnostic d'une infiltration de la musculeuse rectale avec une sensibilité supérieure à 97% et une spécificité supérieure à 85%.
Le but des autres examens complémentaires est de faire le bilan de l'atteinte rectale et de l'infiltration vaginale pour savoir si un geste d'excision « complet » imposera ou non une

ouverture du vagin et/ou de la muqueuse rectale (risque de fistule).
Le bilan de toutes les lésions infiltrantes latérales doit comporter une **échographie pelvienne** pour le bilan des ovaires et **une échographie rénale.**

- **Il existe 3 grandes techniques de chirurgie digestive** :

- Le shaving rectal : pour des **résections de nodules à la surface de la paroi rectale** (envahissement séreuse) sans pénétrer au-delà de la musculeuse rectale.

Elle aurait l'avantage de respecter la vascularisation et l'innervation, d'éviter l'ouverture de la lumière digestive et de diminuer par conséquent le risque de fistules post-opératoires.
Cette technique est utilisée pour les lésions de petites tailles, non circonférentielles, non multicentriques.

- La résection rectale en pastille ou discoïde : a moins de place depuis la pratique du shaving. Elle est réalisée si la lésion est plus profonde (sous-muqueuse ou muqueuse rectale) que prévu lors du bloc opératoire. Elle consiste à **ouvrir le rectum puis suturer la paroi**, pour des petites lésions unicentriques plus ou moins profonde.

- La résection digestive segmentaire, avec anastomose colo-rectale dans le même temps ou avec une stomie temporaire si nécessaire. Elle est réalisée pour des lésions multifocales ou multicentriques, des nodules sténosants (transmuraux), ou envahissants la sous-muqueuse voire muqueuse sur une surface importante.

L'exérèse de la lésion rectale correspond à une **proctectomie sub-totale ou totale** selon le niveau du pôle inférieur de la lésion par rapport au sphincter anal.
Cette exérèse emporte en monobloc le cul-de-sac vaginal postérieur et les ligaments utéro-sacrés lorsqu'ils sont atteints.
Une stomie n'est en général pas nécessaire si la lésion est à plus de 7 cm de la marge anale.

Les résultats de cette chirurgie sont satisfaisants dans 94 % des cas avec un **taux de récidive profonde à 5 ans évalué à 2 %, sans récidive digestive** (71).
La chirurgie d'exérèse des lésions d'endométriose profonde postérieure avec atteinte rectale permet une amélioration significative des douleurs d'endométriose (NP4).

e) Autres lésions endométriosiques

- L'hystérectomie simple conservatrice expose à un risque élevé d'échec sur la douleur (NP4).

  En cas de récidive après chirurgie conservatrice, chez les femmes sans désir de

grossesse, l'hystérectomie totale avec annexectomie bilatérale et l'exérèse large des lésions d'endométriose permet d'obtenir des bons résultats sur la douleur, avec des taux de récidives minimes (NP4, grade C).

Une hystérectomie non conservatrice n'est réalisée que chez des malades sélectionnées de plus de 40ans en cas d'atteinte annexielle bilatérale, d'une adénomyose et en l'absence de désir de grossesse.

- Les données disponibles ne permettent pas de recommander la réalisation isolée d'une adhésiolyse dans le traitement des douleurs d'endométriose (grade C).

  L'utilisation de certains produits barrières anti-adhérences dans la chirurgie de l'endométriose est efficace dans la prévention de la reformation des adhérences pelviennes (grade A).

- Le traitement des lésions annexielles est le plus conservateur possible. Il associe de façon variable, kystectomie ovarienne, ovariectomie, salpingectomie et annexectomie.

- La présence d'une endométriose vésicale est traitée par cystectomie partielle ou dépéritonisation vésicale.

f) Les effets indésirables de la chirurgie

- L'incidence des **complications majeures** à type de **plaies** urétérales, vésicales, intestinales ou vasculaires de la chirurgie pour endométriose, est de l'ordre de **0,1 à 15 %.**

  Les taux les plus élevés sont observés dans la prise en charge de l'endométriose profonde (NP2).

  La présence d'implants endométriosiques sur la vessie, l'uretère et l'intestin, l'absence de plan de clivage, la distorsion anatomique due aux adhérences et à la fibrose et la mobilité urétérale réduite, font que ces complications sont plus fréquentes dans les interventions pour endométriose que dans les autres interventions gynécologiques.

- La complication principale de la chirurgie digestive du rectum mais aussi des ligaments utéro-sacrés (bilatéral) et du vagin, est la survenue d'une **neurovessie périphérique** (troubles de la sensibilité vésicale : mictions incomplètes, dysurie ; et

de la vidange vésicale : rétention d'urine nécessitant des auto-sondages…).

On l'observe dans **16 %** des cas lors des chirurgies avec résection digestive (71).

Elle est liée au **traumatisme ou à la section des rameaux nerveux issus des plexus hypogastriques inférieurs** et s'observe plus fréquemment en cas d'anastomose colo-anale mais aussi dans les hystérectomies totales avec paramétrectomie et lorsqu'il y a plus de quatre lésions d'endométriose profonde (71).

Ces troubles peuvent impacter la qualité de vie des patientes et être responsables de complications à plus long terme (infections urinaires à répétition sur un résidu post-mictionnel persistant ou troubles de la statique pelvienne du fait d'efforts de poussées chroniques).

Les lésions de ce plexus peuvent aussi être responsable de troubles digestifs comme la constipation, l'incontinence anale, mais aussi des troubles sexuels (troubles sensoriels et de la lubrification).

Huissoud et al. (72) ont réalisé une revue de la littérature concernant les **troubles fonctionnels urinaires, digestifs et sexuels postopératoires**. Ces troubles sont secondaires à des **traumatismes chirurgicaux (déchirures, sections ou étirements) et/ou à une infiltration par des lésions d'endométriose des plexus nerveux hypogastriques.**

- Une autre complication de la chirurgie d'endométriose pelvienne profonde postérieure est la survenue de fistules recto-vaginales dans environ 3% des cas dans la littérature.

  Le risque de fistule recto-vaginale est maximal lorsque le rectum et le vagin sont simultanément ouverts.

  Les fistules urétérales sont moins fréquentes dans la chirurgie de l'EPP.

  Une revue de la littérature sur la résection segmentaire colorectale par cœlioscopie confirmait que le taux moyen de fistule recto-vaginale était de 3,3%, le taux de déhiscence anastomotique de 0,7% et que la nécessité de dérivation digestive secondaire était de 2,5% (73).

  Ces complications spécifiques graves font partie des informations à délivrer aux patientes.

  Il faut également informer les patientes du risque de laparo-conversion en cas de cœlioscopie, et du risque de stomie de dérivation éventuelle (qui est toujours

transitoire, moins de 6 mois en général)

- Troubles du transit fréquents (constipation)
- Echec de la chirurgie: persistance des symptômes voire majoration; qualité de vie toujours altérée
- Infertilité (insuffisance ovarienne ou sténoses tubaires secondaires)
- Récidives : l'analyse de la littérature concernant le taux de récurrence de l'endométriose montre qu'il existe une très grande hétérogénéité des chiffres (et des définitions) selon les études.

  Dans 40 à 50 % des cas en moyenne, les patientes opérées (tous types d'endométriose) vont récidiver dans les cinq ans (60). Parmi celles-ci, 27 % seront réhospitalisées dans les quatre ans et plus de la moitié d'entre elles devront être réopérées (61).

  En particulier, la chirurgie digestive complète s'expose à un moindre risque de récidive : 2% à 5 ans (71).
- Complications communes à n'importe quel type de chirurgie : hémorragie, infection, désunion, nécrose …

3. Les « Médecines Douces »

Quand la médecine « conventionnelle » ne suffit plus, les médecines douces peuvent être une piste dans la prise en charge de ces patientes.

Une étude rétrospective de Meissner (74) avec 47 cas sévères de patientes souffrant d'endométriose supportant des douleurs résistantes aux traitements classiques, retrouve une efficacité de la **médecine chinoise et de l'hypnose.** En effet, après 5 ans de suivi en moyenne, la douleur moyenne est passée de 8 à 3 sur une échelle analogique ; 38% des patientes n'ont plus de douleurs et 55% des patientes ont été enceintes.

Une autre étude randomisée (75) qui compare 50 patientes sous agonistes de la GnRH versus 50 patientes sous agonistes + **relaxation**, retrouve une amélioration significative de la douleur, de l'anxiété et la qualité de vie dans le deuxième groupe par rapport au groupe contrôle.

Toutes les **méthodes qui stimulent les forces d'autoguérison** peuvent être utiles ; sans qu'il y ait d'études qui le prouvent.

Les méthodes disponibles sont très variées. Il n'est pas toujours facile de choisir, parmi les nombreuses méthodes, celle qui est adaptée dans le cas considéré : **homéopathie, médecine chinoise traditionnelle, biorésonance, traitement des zones réflexes, acupression ou acupuncture (auriculaire), aromathérapie, bains, ostéopathie** etc…

4. Surveillance

Il n'existe pas de consensus sur la surveillance de l'endométriose traitée.

En moyenne, 40 à 50 % des patientes vont récidiver dans les cinq ans après la chirurgie (60).

Le suivi de la patiente traitée variera en fonction de la symptomatologie, des lésions endométriosiques et des traitements administrés.

Le suivi régulier et l'accompagnement améliorent la satisfaction des patientes (grade C).

III. SEXUALITE FEMININE

La sexualité désigne l'ensemble des comportements qui concernent la satisfaction de l'instinct sexuel.

Selon l'OMS (2002) : **La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal relié à la sexualité.**

Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités.

La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence.

Afin de mettre en place et de garantir la santé sexuelle pour tous, il est nécessaire de protéger les droits sexuels de chacun.

A. Sexualité « normale »

Une sexualité « normale » est difficile à définir (absence de plainte ou satisfaction avérée), tant sur le plan de la physiologie que des pratiques.

En effet les pratiques sexuelles évoluent perpétuellement.

La sexualité dépend de plusieurs facteurs interconnectés: du sexe génétique avant tout, de l'identité de genre (genre auquel une personne a le ressenti profond d'appartenir), de l'orientation sexuelle et de la réponse sexuelle.

La **réponse sexuelle** est définie comme une séquence d'évènements physiologiques et émotionnels qui impliquent le désir sexuel, l'excitation centrale et périphérique ainsi que les réponses génitales.

Chez la femme, les études physiologiques ont été peu nombreuses avant les années 2000.

On appelle « **activité sexuelle** », toute activité aboutissant à une stimulation ou un plaisir (présence d'un partenaire non nécessaire).

On appelle « **vie sexuelle** », les activités sexuelles physiques et sentimentales avec un partenaire.

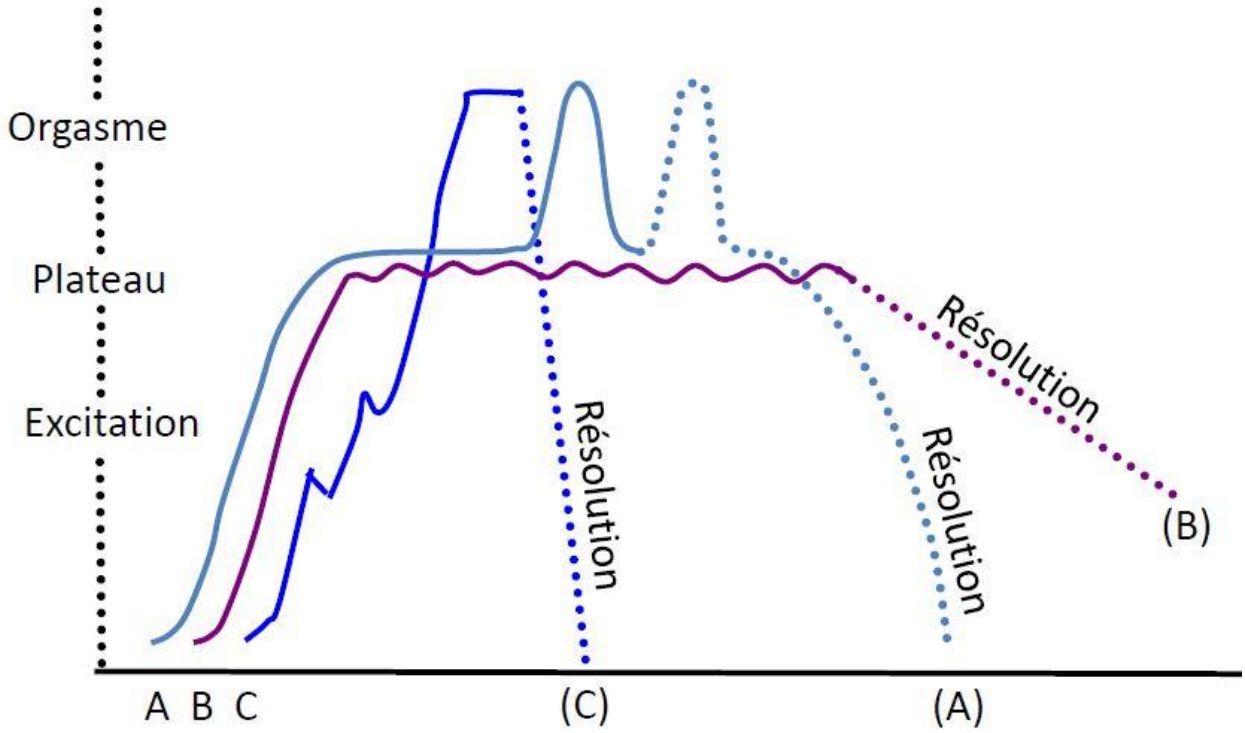
Les premières publications marquantes ont été celles d'Alfred Kinsey, en 1948 et 1953, avec des résultats épidémiologiques sur le comportement sexuel féminin et masculin, mais aussi une description des réactions sexuelles physiques et psychologiques (76).

En 1968, William Masters, gynécologue, et Virginia Johnson, psychologue, ont publié une

étude anatomophysiologique des réactions sexuelles humaines, après observation clinique des comportements et enregistrement des variations anatomiques et physiologiques du déroulement des rapports sexuels (77).

Ils ont décrit une réponse sexuelle féminine en **quatre phases**, identiques à celles de l'homme : **excitation, plateau, orgasme et résolution** (cf.Figure 5).

Figure 5. Réponse sexuelle féminine, selon Masters et Johnson, 1966

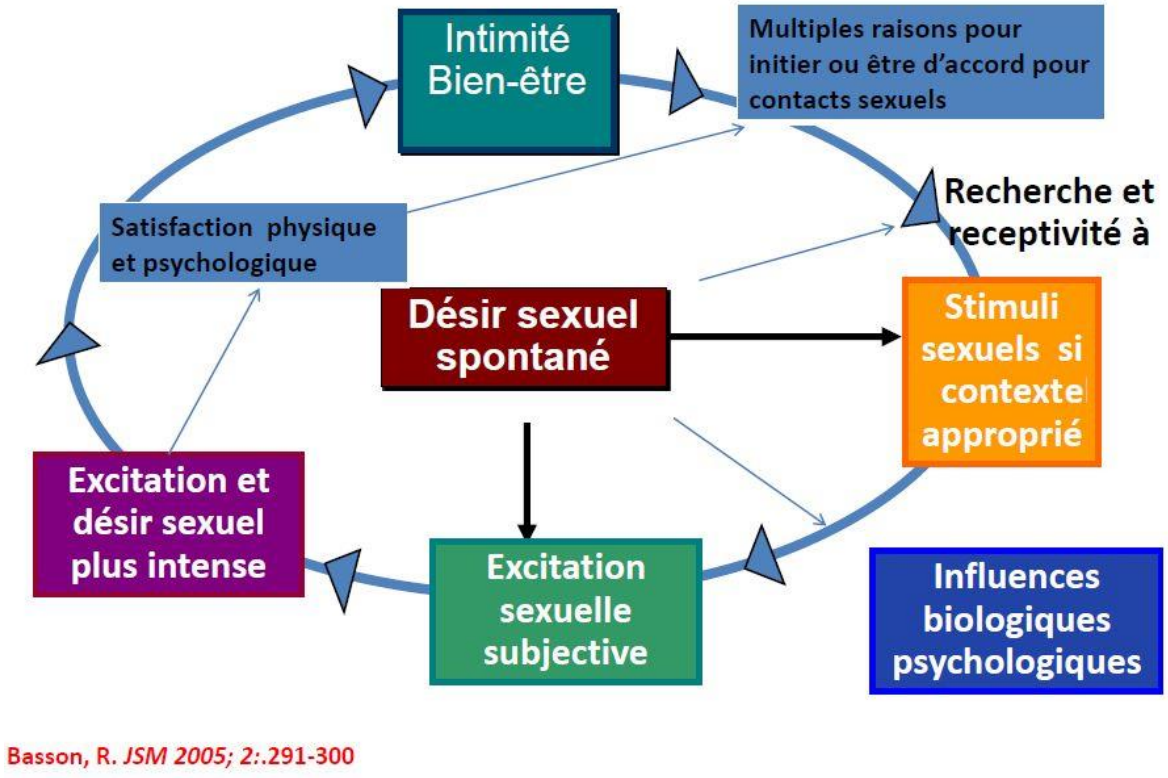


Courbe A : Réponse sexuelle normale ; Courbe B : Anorgasmie ; Courbe C : Orgasme précoce

Hélène Singer Kaplan (78) a plus tard insisté sur l'acteur principal de la réponse sexuelle féminine, le désir, et a proposé trois phases, couramment reprises actuellement en médecine sexuelle : **le désir, l'excitation et l'orgasme**.

Plus récemment, Rosemary Basson a proposé que ces trois phases de la réponse sexuelle féminine (cf.Figure 6) soient organisées non pas de manière linéaire, mais circulaire afin de prendre en compte les multiples interactions, notamment neurohormonales, du cycle de la réponse sexuelle chez la femme (79).

Figure 6. Représentation circulaire des différentes phases de la réponse sexuelle féminine lors d'une rencontre « potentiellement » sexuelle, d'après R. Basson.



Le désir peut ou pas être présent initialement ; il est potentialisé par l'excitation due aux stimuli sexuels.

Dans le DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of mental heath disorder, 4ième édition, American Psychiatric Association), le cycle de la réponse sexuelle de la femme et de l'homme sont décrits en 4 phases seulement (mélange des plusieurs travaux ci-dessus) : **désir, excitation, orgasme, résolution.**

1. Le cycle de la réponse sexuelle féminine

a) Le Désir

Le désir sexuel est une pulsion psychobiologique, qui s'alimente de deux sources : sensorielle exogène, et endogène correspondant aux fantasmes et aux idées sexuelles.

Il précède et déclenche l'excitation sexuelle et pousse le sujet à mettre en œuvre des stratégies aboutissant à avoir un comportement sexuel.

La première phase du désir correspond au **désir « spontané » ou « inné »** qui se construit sous l'influence des hormones dites « sexuelles » au niveau de l'hypothalamus.

À ce niveau, les récepteurs aux estrogènes, à la progestérone et aux androgènes contrôlent

l'humeur et modulent la réponse sexuelle.
Le **désir « réactif »**, quant à lui, est secondaire à l'excitation physique.

Rosemary Basson illustre ces deux parties de désir sexuel dans son schéma de cycle de réponse sexuelle féminine (cf.Figure 6).
Selon elle, ce modèle circulaire refléterait l'expérience de la majorité des femmes actuelles en tenant compte des facteurs psychologiques influant sur la réponse sexuelle, que n'incluaient pas les modèles de Masters et Johnson et de Kaplan.

La motivation sexuelle de la femme est plus complexe qu'une simple présence ou absence de désir. Pour pouvoir initier une relation sexuelle, la femme doit augmenter son rapprochement émotionnel avec son partenaire, augmenter son bien-être. Il faut qu'elle se sente attirante, féminine, appréciée, aimée et/ou désirée et ne doit pas se sentir anxieuse ou coupable de l'irrégularité des rapports sexuels dans son couple.
Le désir masculin est principalement captatif et primaire se focalisant sur l'objectif final, c'est-à-dire le rapport sexuel, selon un mécanisme relativement simple de besoin–récompense. Le désir féminin est quant à lui le plus souvent indirect, secondaire, se nourrissant de la relation et de la tendresse dans un réseau émotionnel complexe en miroir : c'est un peu le désir du désir de l'autre.

Le désir sexuel est généré par des stimuli extérieurs (modalités sensorielles et sensitives) et des stimuli psychologiques (contexte, fantasmes, mémoire…). Ceux-ci vont induire un sentiment de besoin ou une envie de partage de l'activité sexuelle avec l'objet du désir, afin d'obtenir satisfaction.
Cet état d'activité mentale sexuelle est influencé par l'état psychologique de la femme sur l'instant, mais aussi par les sécrétions hormonales (agissent sur les différents stimuli en les stimulant ou en les inhibant).

b) L'excitation

Cette phase consiste en des modifications psycho-physiologiques pouvant etre accompagnées de sensation subjective de plaisir

Il y a d'une part l'excitation mentale d'origine biologique à travers la sécrétion des androgènes, et l'excitation psychique qui correspond aux besoins d'intimité, d'affection, d'amour …
Cette **excitation dite centrale** dépend de la stimulation érotique, et activera l'excitation périphérique et génitale qui pourra ensuite renforcer l'excitation centrale.

D'autre part, il y a les réactions somatiques à savoir sur le **plan périphérique**: l'érection des mamelons, la sécrétion salivaire, la vasodilatation cutanée, la transpiration.
Ensuite, sur le plan génital, il va se produire une vasodilatation vaginale conduisant à une vasocongestion génitale entrainant la lubrification par transsudation, l'intumescence clitoridienne et l'augmentation de la sensibilité génitale.
Au niveau vulvaire les grandes lèvres s'écartent, les petites lèvres augmentent de volume et se colorent.

c) Le plateau

Après cette phase initiale d'excitation, survient une phase de plateau décrite par Masters et Johnson, qui correspond au **maintien d'un niveau d'excitation élevé et stable pendant une période plus ou moins longue, et aboutit normalement à l'orgasme.**
Cette phase a une durée variable, et implique le maintien de l'excitation.
Cette phase de plateau peut être longue chez la femme et parfois se maintenir au delà de l'orgasme d'où la possibilité d'orgasmes multiples.

L'anorgasmie est souvent secondaire à un plateau trop long.
L'orgasme prématuré est quant à lui secondaire à un plateau trop court.

d) L’orgasme

L’orgasme est un processus neuropsychophysiologique complexe marquant habituellement le **paroxysme de la réponse sexuelle**.

Il fait suite à la phase d’excitation dans un continuum de changements physiologiques et psychologiques lors d’une activité sexuelle.

L’orgasme intervient à la suite d’une stimulation sexuelle manuelle, labiale ou coïtale, au niveau du vagin, du clitoris, de la région pelvienne ou des seins.

La **sensation de plaisir intense** inhérente à l’orgasme est générée dans les zones cérébrales activées.

L’orgasme commence quelques secondes avant les huit à dix contractions musculaires saccadées et involontaires du vagin et des muscles de la région génitale et anale.

Localement, le clitoris est complètement rétracté, l’ouverture vaginale est maximale, les petites lèvres ont une teinte rouge vif.

Au niveau périphérique, on va retrouver une tachycardie, une augmentation de la pression artérielle, une tachypnée, une hypersudation, et parfois des manifestations cutanées à type de maculo-papules au niveau du torse, du dos et des fesses, ainsi que des modifications au niveau des seins avec une augmentation du volume mammaire et une turgescence des mamelons.

e) La résolution

Elle fait partie des 4 phases de Masters et Johnson, et se manifeste par un **relâchement des muscles et une diminution de la vasodilatation périnéale.**

Elle est caractérisée par un sentiment de **relaxation mentale et physique**, une détente musculaire et un sentiment de bien-être général.

B. Dysfonctions sexuelles

Selon le DSM IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of mental heath disorder, 4ième édition, American Psychiatric Association, 1994 révisé en 2000), les Dysfonctions sexuelles sont caractérisées par une **perturbation du désir sexuel et des modifications psychophysiologiques qui caractérisent le déroulement de la réponse sexuelle.**
Elles sont à l'origine d'une souffrance subjective marquée et de difficultés interpersonnelles (Critère B selon DSM IV-TR).
Les Dysfonctions sexuelles incluent les Troubles du désir sexuel, les Troubles de l'excitation sexuelle, les Troubles de l'orgasme, les Troubles sexuels avec douleurs.

Il existe le DSM V aux USA (Diagnostic and Statistical Manual of mental heath disorder, 5ième édition, American Psychiatric Association, 2013) mais il n'a pas été encore à ce jour traduit en français. Nous avons donc décidé de nous baser sur la version DSM IV-TR.

Les Dysfonctions seuxelles sont des **troubles ne permettant pas d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes.**
Les étiologies possibles sont multiples et peuvent être associées: organiques (pathologies génitales ou plus générales), toxiques (drogues, médicaments), psychiques (stress, dépression, peur), relationnelles (conjugopathie).
Ces troubles peuvent être primaires (qui ont toujours existé) ou secondaires (qui sont survenus après un fonctionnement sexuel satisfaisant).

Il y a très peu de données épidémiologiques relatives à la prévalence des diverses dysfonctions sexuelles, et elles sont extrêmement variables. Cela reflète probablement les différences dans les méthodes d'évaluation, les définitions utilisées et les caractéristiques des échantillons de population.

Une étude présentée en 2010, à la réunion annuelle du Collège américain des gynécologues-obstétriciens (ACOG) suggérait que jusqu'à **une femme sur 10 souffre de baisse du désir sexuel**.

En 2002, une enquête (Global Study of Sexual Attitudes and Behaviour - GSSAB) sur les dysfonctions sexuelles a été réalisée auprès de 27 500 femmes et hommes âgés de 40 à 80 ans répartis dans 29 Pays (dont la France) (80).

Les patientes étaient interrogées sur l'existence de troubles sexuels ayant duré plus de 2 mois au cours de l'année écoulée.

Cette étude confirme la fréquence élévée de ces troubles sexuels: **48,5 % pour l'étude mondiale, 44,8 % pour l'Europe du Sud** (France, Italie, Espagne, Israël).

Buvat (81) via également la GSSAB retrouve en France dans la population générale : un manque de désir dans 21 % des cas, une absence de plaisir dans 18 %, une anorgasmie dans 15,8 % et 14 % de difficultés de lubrification.

Enfin, dans l'enquête sur la sexualité en France menée par Nathalie Bajos et Michel Bozon (82), **11,7 % des femmes déclarent avoir été souvent confrontées à une difficulté sexuelle lors de l'année écoulée**. Si l'on prend en considération les difficultés qui surviennent « parfois », 40 % des femmes sont alors concernées. 31,4 % des femmes se sont plaintes de dyspareunies au cours des 12 derniers mois (2% souvent, 14,3% parfois et 15,1% rarement).

1. Trouble du désir sexuel

Ils sont représentés par : **la baisse ou l'absence du désir sexuel**, l'aversion sexuelle et l'exacerbation du désir sexuel.

La caractéristique essentielle du Trouble baisse du désir sexuel (Désir Sexuel hypoactif) est **une déficience ou une absence de fantaisies imaginatives d'ordre sexuel ou de désir d'activité sexuelle** (Critère A selon DSM IV-TR).

L'aversion sexuelle correspond à l'anxiété ou au dégout liée à l'anticipation d'une activité sexuelle quel quelle soit, ou à l'anxiété ou au dégout lié à l'esquisse d'une activité sexuelle.

2. Trouble de l'excitation

La caractéristique essentielle du Trouble de l'excitation sexuelle chez la femme est une **incapacité à atteindre ou à maintenir jusqu'à l'accomplissement de l'acte sexuel, une réactivité sexuelle adéquate** (lubrification, intumescence des tissus génitaux) (Critère A selon DSM IV-TR).

Un trouble du désir entraîne fréquemment un trouble de l'excitation.

Le trouble de l'excitation se définit comme l'échec de cette phase à parvenir à la suivante selon le cycle de Masters et Johnson.

Il existe différentes formes cliniques de trouble de l'excitation:

- **trouble de l'excitation génitale**

L'excitation psychique est présente mais la réponse génitale est défaillante, et pourra s'exprimer par une diminution de la vasodilatation vaginale, une sècheresse vaginale, une diminution des sensations locales et des modifications vulvaires moindres ou abolies.

- **trouble de l'excitation généralisé**

La femme n'est excitée ni mentalement ni physiquement.

- **trouble de l'excitation psychique**

Il n'y a pas d'excitation subjective, par contre la réponse physiologique génitale à un stimulus érotique est adéquate. L'absence d'excitation subjective peut être liée au déplaisir qui accompagne la prise de conscience de l'excitation génitale, ou alors être liée à l'absence de joie et de satisfaction, censées accompagner l'excitation génitale.

3. Trouble de l'orgasme

La caractéristique essentielle du Trouble de l'orgasme chez la femme est une **absence ou un retard répété ou persistant de l'orgasme après une phase d'excitation sexuelle « normale »** (adéquate en intensité et en durée) (Critère A selon DSM IV-TR).

Il existe chez la femme une grande variabilité dans le type ou l'intensité de la stimulation nécessaire pour déclencher un orgasme.

La plupart de ces femmes ont malgré tout du plaisir, même s'il n'aboutit pas forcément à l'orgasme.

Le diagnostic d'un Trouble de l'orgasme chez la femme doit reposer sur le jugement du clinicien, qui estime que la capacité orgasmique de la femme est inférieure à ce qu'elle devrait être étant donné son âge, son expérience sexuelle et l'adéquation de la stimulation sexuelle reçue.

4. Trouble sexuel avec douleur : dyspareunies (et vaginisme)

a) Dyspareunies

Les dyspareunies sont des **douleurs génitales (périnéales, pelviennes ou abdominales) associées au coït, lors de la pénétration vaginale** (Critère A selon DSM IV-TR).

La dyspareunie correspond à **l'ensemble des douleurs pouvant être ressenties à l'occasion d'un rapport sexuel que ce soit avant, pendant ou après le coït.**

Il peut s'agir de vraies douleurs ou de brûlures, de démangeaisons ou d'irritations. L'intensité des symptômes peut aller d'une légère gêne à une douleur aiguë.

Elles s'accompagnent fréquemment d'une altération de l'excitation avec sècheresse vaginale et d'une baisse du désir.

On distingue les dyspareunies d'intromission ou superficielles, de présence et profonde.

Les dyspareunies profondes sont souvent liées à une pathologie organique pelvienne dont fait partie l'endométriose.

C. Sexualité et endométriose

La sexualité est complexe et multidimensionnelle.

Elle est influencée par 3 facteurs clés : physique, psychologique et le bien-être social.

Il en découle que la chirurgie complète de tous les implants endométriosiques est souvent insuffisante pour améliorer instantanément cette sexualité altérée durablement.

Le sentiment de ne pas être une partenaire « à la hauteur », la baisse de l'estime de soi et du sentiment de féminité aggrave le tableau et participe tout autant à cette sexualité pathologique (83).

1. « Profil » particulier des patientes souffrant d'endométriose ?

Comme dans d'autres douleurs pelviennes chroniques, le profil psychologique des patientes souffrant d'endométriose est souvent caractéristique (84).

Certains médecins réfléchissent sur la possibilité d'une maladie psychosomatique, ou sur la possibilité de femmes prédisposées à la maladie endométriosique…

La personnalité, le comportement de ces patientes seraient-ils induits par cette maladie chronique, ou est-ce-que ces femmes ont un profil psychologique particulier sous-jacent ?

Il a été déjà montré que l'association d'une psychothérapie au traitement chirurgical ou médical améliore la prise en charge des douleurs chroniques digestives (85).

Ainsi les troubles psychiques et sexuels ne seraient pas le résultat de la maladie mais sa cause … ? (par le biais d'une perturbation du réseau psycho-neuro-endocrino-immunologique).

Certains auteurs, comme J.Belaisch, font l'hypothèse que les chocs émotionnels importants (abandon, agression… notamment pendant l'adolescence) pourraient affecter les défenses immunitaires de femmes prédisposées ou vivant dans un environnement pathogène, au point de rendre possible la greffe endométriosique.

On sait par ailleurs que les femmes atteintes d'endométriose développent plus de maladie psychsomatique : syndrome de l'intestin irritable, cystites interstitielles et fibromyalgie.

Selon une étude de Carey en 2014, la persistance des douleurs en post-opératoire chez ces patientes, serait lié à un profil particulier : plus les femmes sont jeunes et plus elles ont tendance à la « catastrophisation », plus elles ont de douleurs persistantes en post-opératoire (86).

Le débat est ouvert, mais quoi qu'il en soit les lésions et les douleurs existent réellement, et il est nécessaire d'aider ces femmes.

L'existence d'une possible composante psychogénique de la douleur ne doit pas remettre en cause l'obligation de traiter l'endométriose.

De même, le traitement correct des lésions ne doit pas occulter la nécessité d'une prise en charge psychologique, comme le recommande le CNGOF.

2. Dysfonctions sexuelles et endométriose

La prévalence réelle des troubles sexuels en cas d'endométriose pelvienne n'est pas connue.

Il existe de nombreuses études de niveau de preuve varié, avec des populations hétérogènes, utilisant des questionnaires différents, ne permettant pas d'évaluer correctement cette prévalence.

L'origine des troubles sexuels est souvent multifactorielle.

Les **douleurs pelviennes chroniques** sont souvent à la base des dysfonctions sexuelles chez ces patientes.

Toutes les phases de la réponse sexuelle féminine peuvent être affectées et ont des conséquences néfastes personnelles et conjugales :

- plus bas niveau de désir et moindre excitation
- moindre fréquence et moindre qualité des rapports et des orgasmes (87)
- l'insatisfaction, attitude négative envers la sexualité
- angoisse anticipatoire (peur de la douleur), évitement des rapports
- culpabilité vis-à-vis du partenaire et relation conflictuelle
- troubles sexuels secondaires chez le partenaire

Il peut donc s'installer un cercle vicieux dans la sexualité de ces couples.

Dans une publication de Fritzer en 2013 (83), chez 125 patientes avec endométriose (tous les stades, mais une majorité de stades avancés) et souffrant de dyspareunie, **32 %** présentent une dysfonction sexuelle statistiquement significative.

Le questionnaire utilisé (**FSFI** : Female Sexual Function Index) étudie 9 domaines : désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction sexuelle et douleur.

Il y a une corrélation statistiquement significative entre ces dysfonctions sexuelles et l'intensité de la douleur, la diminution de la fréquence des rapports sexuels (avec pénétration vaginale), la diminution du sentiment de féminité et l'augmentation du

sentiment de culpabilité vis-à-vis du partenaire.

L'article rapporte que 46% des patientes ont accepté un rapport sexuel pour satisfaire leur partenaire, et que 40% l'ont accepté en espérant une grossesse.

Cette diminution d'activité sexuelle tend à faire diminuer le désir sexuel, altère l'estime personnelle et la relation de couple.

De plus, **78% des patientes présentent une détresse sexuelle** : sentiment de ne pas être une « partenaire satisfaisante et suffisante », les douleurs sont supportées pour satisfaire le partenaire.

Une grande majorité des femmes (66%) ont peur d'avoir mal au cours des rapports sexuels, ce qui provoque des tensions physiques avec une impossibilité de relaxation.

Certaines de ces femmes sacrifient donc leur propre plaisir au dépend de leur partenaire.

Par ailleurs, en 2014, Nadine Donato (88), estime la prévalence des **dysfonctions sexuelles** à **58%** chez les patientes avec une endométriose pelvienne profonde, contre 1% des femmes en bonne santé étudiées en comparaison.

Le questionnaire **SHOW-Q** (Sexual Health Outcomes in Women Questionnaire) a été utilisé et l'ensemble des domaines étudiés sont altérés significativement (satisfaction sexuelle, désir, fréquences des orgasmes, problèmes pelviens interférant avec le sexe).

Selon Carey (89), le **manque de désir sexuel est rapporté chez 45% des femmes avec une endométriose profonde**, contre 14% chez des femmes en bonne santé.

Le désir sexuel est en effet influencé par les émotions et gouverné par de complexes influences inhibitrices et stimulatrices.

Il semble que les maladies chroniques en général soient associées à une diminution du désir sexuel.

De plus, les femmes avec des dyspareunies développent souvent un **trouble du désir sexuel hypoactif** (HSDD, Hypoactive Sexual Desire Disorder), ou un trouble de l'excitation sexuelle, car la douleur peut être un facteur inhibiteur de la réponse sexuelle et peut modifier le comportement (89).

3. Dyspareunie profonde (DP)

Les dyspareunies profondes correspondent à des douleurs génitales en profondeur associées au coït, lors de la pénétration vaginale.

La dyspareunie profonde de l'endométriose pelvienne profonde (et son lien avec les dysfonctions sexuelles) est le symptôme le plus évalué dans la littérature de cette maladie.

Elle est retrouvée chez **60 à 80 % des patientes souffrant d'endométriose prises en charge chirurgicalement** (32,90), et chez **50 à 90 % des patientes prises en charge médicalement** (59,91).

Elle existe souvent depuis la mise en place de la sexualité (dyspareunie primaire), ou après une phase « normale » de sexualité (dyspareunie secondaire).

La dyspareunie est un symptôme 4 fois plus fréquent chez les femmes avec endométriose pelvienne profonde que chez les femmes de la population générale.

Elle est plus sévère avant les menstruations et lorsque il y a une atteinte des ligaments utéro-sacrés (LUS) (32).

a) Physiopathologie

La symptomatologie serait liée à l'infiltration uni ou bilatérale en profondeur des LUS et de leurs fibres nerveuses (32). La traction de ces LUS, devenus inélastiques, pendant les rapports crée la douleur.

Les adhérences responsables à l'extrême de pelvis gelé (pelvis figé), peuvent être responsable de dyspareunie profonde, ainsi que parfois l'adénomyose.

b) Conséquences négatives sur la vie sexuelle féminine

La dyspareunie affecte le bien-être physiologique, mais aussi la qualité de vie sexuelle et les relations de couple (83).

Le niveau de désir est moins important, les orgasmes sont moins satisfaisants et moins intense, les rapports sont moins fréquents, volontiers interrompus par la douleur ; il y a moins de relâchement pendant le rapport et moins de satisfaction globale vis-à-vis de la sexualité (90).

Les femmes appréhendent et évitent l'acte sexuel. Elles finissent par se culpabiliser vis-à-vis de leur partenaire (83,90).

L'anticipation et la peur de la douleur provoquent une chute de l'excitation, un manque de

lubrification et un plancher pelvien hypertonique, responsable d'une résistance à la pénétration (resserrement de l'entrée du vagin) (19).
Selon un article de E. Denny en 2007 (92), certaines femmes développent des **stratégies d'adaptation** pour éviter la dyspareunie en trouvant des positions sexuelles plus confortables par exemple.

c) Impact positif de la chirurgie

Une revue de la littérature de N. Fritzer en 2013 (66) reprend 3 études prospectives qui ont évalué la dyspareunie et la qualité de vie sexuelle après chirurgie d'endométriose (tous les stades). **L'amélioration de la dyspareunie est significative après chirurgie.**
Chacune de ces études a retrouvé une amélioration de la qualité de vie sexuelle : augmentation significative de la satisfaction sexuelle de la patiente et du nombre de rapports sexuels ; augmentation de la relaxation, du plaisir et du confort lors de l'acte sexuel.

Nous retrouvons des résultats dans ce sens dans l'article de référence de notre étude de J. Dubuisson (87). **La sexualité globale est significativement améliorée après chirurgie d'endométriose pelvienne profonde au bout de 23 mois de suivi, et elle est devenue comparable à celle de la population générale.**

Toutefois, la qualité de vie sexuelle ne s'améliore pas aussi vite que le symptôme physique (dyspareunie).
En effet, l'expérience répétée de rapports sexuels douloureux pendant de nombreuses années a un effet négatif prolongé dans le temps sur le bien-être psychologique.
Il y a une **mise en place d'un schéma cognitif particulier**, à partir de ces nombreuses expériences négatives, qui perturbe la sexualité même après la résolution des symptômes physiques (93).
La fonction sexuelle est trop complexe (vie émotionnelle, érotique, image corporelle, partenaire, intégrité du couple…) **pour que le seul traitement chirurgical du processus pathologique puisse garantir une sexualité post-opératoire épanouie**.

d) L'effet iatrogène de la chirurgie et des médicaments, sur la sexualité

Il faut garder également à l'esprit que « l'équilibre sexologique » peut se détériorer à cause des traitements proposés à ces femmes.

En effet, la sexualité peut s'aggraver lors des chirurgies avec des résections rectales ayant entraînées des **lésions des plexus hypogastriques inférieur et pré-sacré** (en plus des potentielles complications urinaires et digestives). Ces lésions nerveuses peuvent provoquer des **troubles de la lubrification et des troubles sensitifs.**

La persistance de douleurs après chirurgie même complète est d'interprétation délicate, car certains **phénomènes rétractiles fibreux** peuvent mimer tant au plan iconographique que symptomatique des lésions endométriosiques.

L'atteinte du cul de sac vaginal et sa résection large peuvent générer certaines dyspareunies profondes, dont le caractère n'est plus cyclique ou inflammatoire mais mécanique.

De même les **traitements médicaux (agonistes de la GnRH)** induisant une hypo-oestrogénie, avec des bouffées de chaleur, céphalées, **baisse de la libido, sècheresse vaginale**, instabilité émotionnelle, asthénie … perturbent la sexualité de ces femmes.

IV. RETENTISSEMENT GLOBAL de l'endométriose SUR LA VIE des FEMMES

L'endométriose affecte tous les aspects de la vie d'une femme : physique bien sûr, mais aussi psychologique, émotionnel, relationnel avec le conjoint, la famille, les amis et les collègues ; elle affecte le bien être en général.

Le vécu de l'endométriose est difficile et complexe :

- c'est une **maladie chronique** (douleurs chroniques avec leurs retentissements physiques et mentaux) qui est responsable d'une altération de la qualité de vie
- le **diagnostic souvent tardif** oblige à gérer une sorte de déni de l'entourage et de la famille (soulagement au moment du diagnostic)
- c'est une **maladie mystérieuse** qui alimente les fantasmes, touche à l'intimité profonde, à la féminité
- elle questionne la femme dans son rapport avec un **corps douloureux**
- elle remet en question le **projet d'enfant** (infertilité)
- entraîne des **répercussions** au niveau du couple et de la vie socioprofessionnelle

A. Impacts psychologiques

Au-delà du symptôme physique, les conséquences psychologiques de l'endométriose peuvent être importantes avec une **modification de l'image corporelle, une perte de confiance en soi, de sa propre estime et du sentiment de féminité**, participant aux problèmes de relations aux autres et notamment avec le partenaire.
Il leur faut du temps pour réapprendre leur sexualité après la chirurgie.

Les patientes souffrant d'endométriose sont **plus anxieuses, vulnérables au stress et dépressives** (94).

B. La qualité de vie

Pour Utian, la qualité de vie est liée à la perception d'un bien-être physique et psychologique permettant la satisfaction à l'égard de sa position dans la vie, dans un contexte socio-culturel et dans un système de valeur (95).

L'endométriose est une maladie qui altère de manière significative la qualité de vie (96) **en raison de douleurs chroniques** (21)**, de dyspareunies** (92)**, d'un isolement social** (97,98) **et de syndromes dépressifs** (94) qu'elle peut provoquer.

L'impact de l'endométriose sur la qualité de vie a été étudié à de très nombreuses reprises dans la littérature, avec des questionnaires variés.
L'endométriose altère considérablement la qualité de vie physique, psychologique et sociale de ces patientes, comme le montre la revue de la littérature de Shuang-zheng Jia de 2012 (96).

Pour évaluer les répercussions sur la qualité de vie, les médecins ont recours, en général, à des échelles génériques adaptées à n'importe quelle maladie: le Medical Outcome Study Short Form 36items: le MOS-SF-36 (ou autres formes dérivées SF-12...) ou l'EuroQol (96).
Il n'existe que très peu d'échelles de qualité de vie spécifiques de l'endométriose.
Il existe notamment le questionnaire EHP-30 (version courte du EHP-5): Endométriosis Health Profile-5, élaboré par Jones et validé en français par l'équipe de Fauconnier. Il aborde les changements d'apparence physique, d'humeur ; difficultés au travail ou de s'occuper de ses enfants, difficultés pour marcher à cause des douleurs (99)…
Cette échelle spécifique permet d'évaluer plus finement la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose.

L'équipe de G. Montanari (100) a mis en évidence une altération de la fonction sexuelle, notamment de la satisfaction sexuelle chez des patientes avec une endométriose profonde par l'intermédiaire du questionnaire SHOW-Q.
Mais surtout, une **corrélation statistiquement significative a été retrouvée entre cette dysfonction sexuelle et la détérioration de la qualité de vie/ bien-être** (questionnaire SF-36).

En moyenne, selon une étude de S. Simoens (101), les femmes souffrant d'endométriose ont une **qualité de vie inférieure de 20% à celle d'une femme en bonne santé :**

- 56% des patientes ressentent des douleurs ou de l'inconfort
- 36% souffrent d'anxiété ou de dépression
- 29% voient leurs activités habituelles perturbées par la maladie (travail domestique, sport…)
- 16% voient leur mobilité affectée
- 3% rencontrent des difficultés à s'occuper d'elles-mêmes

E.Bailly (102), en 2013 a étudié la qualité de vie de 19 patientes, en prospectif, **avant et après une chirurgie d'endométriose profonde digestive.**

Il a utilisé un questionnaire généraliste de qualité de vie, le EQ-5D (Euroqol-5D : mobilité, prendre soin de soi, activités quotidiennes, douleur/gêne et angoisse/dépression), et le EHP-5 spécifique de l'endométriose.

La qualité de vie est significativement améliorée sur les 2 questionnaires, après 35 mois en moyenne de suivi en post-opératoire.

Il n'a pas été retrouvé de différences significatives entre les résections digestives segmentaires et partielles en termes de symptômes, sexualité et qualité de vie.

Une longue étude prospective de Abbott en 2003 (27), a suivi une grande cohorte de 176 patientes endométriosiques au long cours **après la chirurgie** : **amélioration significative à 2 et 5 ans (par rapport à un traitement placebo) de la qualité de vie, mais aussi de la dyspareunie profonde, du plaisir sexuel et de la fréquence des rapports**.

C. Vie sociale

De graff (98) a réalisé une étude internationale observationnelle, regroupant 931 patientes avec endométriose (tous stades confondus) et a répertorié grâce à divers questionnaires, les effets sur le bien-être physique, mental et social.

La moitié (51%) des patientes considèrent que l'endométriose affecte leur travail, et 48% d'entre elles doivent diminuer le nombre d'heure au travail (certaines sont mêmes licenciées par manque de productivité, ou doivent changer de travail).

La moitié des patientes considèrent également que la maladie affecte leurs relations aux autres (amis, partenaire, famille…). Parmi elles, 67 % ont des problèmes avec leur partenaire (34% du total), et 19% pensent que l'endométriose est responsable de leur divorce (10% de l'effectif total).

En 2009, F.Oehmke (97) a évalué la qualité de vie de 65 femmes atteintes d'endométriose : 10 patientes avaient des **difficultés à réaliser leurs activités domestiques, sports et loisirs**.
Parmi elles, 5 avouaient un isolement social et 6, une diminution du travail efficace.
De même, chez les jeunes adultes, l'absentéisme scolaire est important et impacte sur leurs scolarités.

Enfin, l'endométriose est aujourd'hui un **enjeu de santé publique** dont le coût pour la société a été évalué comme équivalent à celui du diabète de type 2 (maladie chronique), aux Etats-Unis.
Dans une étude récente prospective multicentrique réalisée dans 10 pays, auprès de 1418 femmes, une relation entre le délai de diagnostic et la diminution de qualité de vie et la productivité professionnelle des patientes atteintes d'endométriose a été démontrée.

La perte moyenne de travail par semaine et par patiente a été estimée à 10,8 heures, ce qui correspond par semaine et par patiente à 250 dollards (103)**.**

Les dépenses entraînées par cette surconsommation de médicaments devraient être mises en balance avec celles liées aux réinterventions (de 5 à 50 % selon les différentes séries), la consommation régulière d'antalgiques, les procédures d'assistance médicale à la procréation, les arrêts de travail, sans compter la souffrance et les difficultés de la vie professionnelle et de couple.

D. Endométriose et couple : conjugopathie

Les conséquences de l'endométriose sur le couple peuvent être désolantes.
Les actes sexuels douloureux provoquent une diminution de la fréquence des rapports sexuels aboutissant secondairement à une relation de couple conflictuelle.
Malheureusement, à terme, le couple s'expose à **l'infidélité, aux ruptures et divorces.**
Selon une étude de De graff (98), **50 % des femmes pensent que l'endométriose affecte leur relation conjugale, dont sexuelle, et cause 10% des ruptures.**

D'une manière générale et en particulier dans l'endométriose, il faudrait savoir aborder régulièrement le sujet de la sexualité en consultation, puis adresser le couple si nécessaire à un sexologue qui connaît la pathologie. Le gynécologue est la première personne référente en sexualité pour une majorité des patientes.

Les axes de travail en sexothérapie sont :

- d'informer, de recadrer la signification des évènements, de redresser les conceptions erronées vis-à-vis de la maladie et de la sexualité
- de lutter contre les émotions négatives, la colère, la peur
- de travailler sur l'image de soi
- de confronter les résistances de chacun des partenaires
- de sortir de l'anxiété de performance
- de soulager l'anxiété du couple face à l'intimité physique
- d'apprendre aux patients à faire face et vivre avec ces douleurs chroniques
- de permettre l'obtention de rapports sexuels sans douleurs
- de renforcer les relations avec le partenaire et l'entourage, et d'améliorer la communication

Cette prise en charge psycho-sexologique ne fonctionne pas toujours, notamment quand la pathologie et les symptômes sont trop anciens, qu'il y a une modification profonde de la sexualité du couple et que le partenaire a développé des troubles sexuels secondaires.

La prise en charge des patientes ayant une endométriose doit être centrée sur les priorités de la patiente et aussi sur celle du couple.
Cette maladie peut être considérée comme une "maladie de couple", car elle a des conséquences négatives sur sa vie privée et intime au quotidien.

E. Endométriose et infertilité

La maladie endométriosique est souvent révélée lors de l'arrêt de la contraception en vue d'une procréation.
L'endométriose peut provoquer une infertilité.

L'infertilité, en général, a un impact sexuel négatif sur le couple, avec notamment une perte de spontanéité des rapports sexuels.
Pour les femmes, on retrouve de la culpabilité, une perte de l'estime de soi, une obsession de devenir mère, des sentiments de tristesse, de frustration, de déception, de colère et d'injustice.
Il y a une diminution du désir de l'autre, une diminution de la fréquence et de la spontanéité des rapports sexuels, et une subordination de la vie sexuelle au désir de grossesse.
L**a sexualité devient un moyen et non plus une fin en soi** (104).

V. NOTRE ETUDE

A. Justification de l'étude

L'impact de l'endométriose sur la qualité de vie avant et après traitement chirurgical a été étudié ces dernières années.

Plusieurs questionnaires évaluant la qualité de vie globale sont désormais disponibles et validés en français, comme par exemple le SF-36 (Short Form 36 items).

Cependant, ils n'intègrent pas la qualité de vie sexuelle ou uniquement par un ou deux items imprécis.

Or, la sexualité peut être altérée considérablement en cas d'endométriose et représenter un facteur essentiel de la baisse de la qualité de vie chez la femme.

Nous nous sommes concentrés précisément sur la qualité de vie sexuelle des patientes.

Il existe également des questionnaires spécifiquement orientés sur la sexualité (et la dyspareunie), mais qui abordent la sexualité peu précisement, comme par exemple le FSFI validé et traduit en français (Female Sexual Function Index), ou le SHOW-Q (Sexual Health Outcomes in Women Questionnaire).

Aucun des questionnaires orientés sur la sexualité ne sont aussi précis que celui que nous avons choisis : le BISW-F (Brief Index of Sexual Functionning for Women), qui est validé en français.

De plus, beaucoup d'études utilisent des questionnaires non standardisés avec une méthodologie non appropriée, ne respectant pas les principes de base d'un questionnaire : fiabilité, validité et objectivité.

Le BISW-F aborde la sexualité féminine dans son ensemble (approche multidimensionnelle), et est reconnu comme faisant partie des questionnaires recommandés en médecine sexuelle du fait de sa méthodologie de qualité (105).

Il a l'avantage d'être simple d'administration et d'interprétation, conduisant à une évaluation quantitative et qualitative de l'expérience sexuelle.

Une seule étude française (106) à notre connaissance, mis à part notre article de référence de J.Dubuisson (87), a utilisé jusqu'ici ce questionnaire dans l'endométriose.

C'est une étude rétrospective avec une analyse très succincte de la sexualité de patiente

souffrant d'endométriose en post-opératoire uniquement. Le questionnaire BISF-W a montré une diminution de 30 % des différents critères étudiés, par rapport à une population de femmes pré-ménopausées, indemne de l'affection.

Malheureusement, il n'y a pas eu d'évaluation préopératoire permettant de définir le rôle positif ou négatif de la chirurgie sur la sexualité. Lorsqu'ils ont demandé aux patientes ce que pense leur partenaire de leur sexualité : 53 % ont noté une franche amélioration, 41 % ont noté aucun changement et 6 % ont noté une altération.

B. Objectifs de l'étude

L'objectif principal est d'évaluer l'impact de la chirurgie, à 6 mois post-opératoire, sur la sexualité des patientes opérées pour endométriose pelvienne profonde sévère symptomatique.

Les objectifs secondaires sont :

- Evaluer l'impact à 6 mois de la chirurgie, sur les différents domaines de la sexualité.
- Evaluer l'évolution de la symptomatologie douloureuse (et non douloureuse) à 3 et 6 mois post-opératoire.
- Comparer la qualité de vie sexuelle de la population d'étude en préopératoire et à 6 mois à celle d'une population de référence.
- Réaliser une analyse en sous-groupe selon la selon la prise ou non d'agonistes de la GnRH en préopératoire.
- Comparer la qualité de vie sexuelle des patientes ayant reçu des agonistes de la GnRH à celle qui n'en n'ont pas reçus.

C. Méthodologie

Notre méthodologie s'est inspirée de **l'article « Sexualité féminine après chirurgie pour endométriose pelvienne profonde » de J. Dubuisson,** Gynécologie Obstétrique et Fertilité, 2013 (87).

Notre étude est une étude de cohorte **prospective bi-centrique**, avec un recueil des données sur **1 an de novembre 2013 à novembre 2014** :

- 6 mois à Bordeaux: novembre 2013-avril 2014 dans le service de Professeur Hocké

- 6 mois à Toulouse: mai 2014-octobre 2014 dans le service de Professeur Leguevaque, dans le cadre d'un inter-chu

Les patientes ont été recensées par la secrétaire du service dès la consultation annonçant la chirurgie pour endométriose pelvienne profonde.
Chacune a eu un interrogatoire, un examen physique et un bilan d'imagerie par IRM pelvienne (et une imagerie digestive pour celles avec un nodule digestif).
Elles ont toutes été informées de l'étude lors de l'entretien et par lettre d'information (Annexe 2 - Lettre d'information aux patientes).

Elles ont été définitivement incluses si elles répondaient à l'ensemble des critères d'inclusion après la chirurgie et si elles donnaient leurs consentements.

Notre étude prospective a duré **18 mois avec un suivi minimal de 6 mois pour chaque patiente.**

D. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont :

- Suspicion d'endométriose pelvienne profonde sévère sur l'anamnèse, la clinique et l'imagerie, et avec une intensité de la symptomatologie douloureuse nécessitant une chirurgie
- Endométriose pelvienne profonde suspectée par la clinique et l'imagerie et prouvée par la chirurgie = lésions qui infiltrent l'espace sous péritonéal et/ou la paroi des organes pelviens sur au moins 5 mm en profondeur.
- Endométriose pelvienne profonde sévère = stade 3 et 4 de l'AFSr, confirmée lors de la chirurgie
- Chirurgie complète programmée = excision de toutes les lésions macroscopiques d'endométriose, prouvée histologiquement à l'anatomopathologie
- Parler français, et comprendre un questionnaire
- Etre hétérosexuelle
- Avoir une activité régulière avec au moins un rapport sexuel dans les 4 semaines précédant la chirurgie, et être toujours en couple en post-opératoire

E. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont :

- Stade 1 et 2 de l'AFSr
- Antécédent de chirurgie pour le même type de lésion d'endométriose pelvienne profonde
- Patientes opérées dans le cadre d'un bilan d'infertilité
- Antécédents personnels psychiatriques (suivi psychiatrique, traitement anti-psychotique ou hospitalisation en unité psychiatrique)

F. Questionnaires

1. Questionnaire douleur : Echelle visuelle analogique

Le premier questionnaire utilisé est **l'échelle visuelle analogique (EVA)**, permettant une évaluation subjective de la douleur en moyenne, entre 0 (« pas de douleur ») et 10 (« la pire douleur que vous pouvez imaginer »).
Plusieurs symptômes ont été côtés : la dysménorrhée, la dyspareunie, les douleurs pelviennes non cycliques (en dehors des règles), les douleurs digestives (crampes intestinales, douleurs à la défécation), les troubles du transit (diarrhée, constipation), les douleurs urinaires (miction douloureuse) et les autres signes fonctionnels urinaires (dysurie, pollakiurie).
Ils ont été évalués en pré-opératoire (la veille de la chirurgie dans le service ou par téléphone), à 3 mois et à 6 mois de la chirurgie par téléphone ou par mail.

Le symptôme « dyspareunie » avant la prise d'agoniste de la GnRH (c'est-à-dire 3 mois avant la chirurgie), a également été côté rétrospectivement.

Le premier contact pré-opératoire, a permis de créer un lien avec la patiente, de lui expliquer le but de notre étude et d'obtenir son consentement. Nous avons posé des questions administratives, sur ses antécédents médicaux et chirurgicaux et ses traitements.
En post-opératoire (3 et 6 mois), nous avons également évalué auprès des patientes « l'amélioration post-opératoire » de chaque symptôme, avec une échelle verbale simple : amélioration nulle, faible, modérée, importante, complète.
Toutes les complications post-opératoires ont été répertoriées, à la consultation environ 6 semaines après la chirurgie.

2. Questionnaire sexualité : BISF-W

Le second questionnaire, spécifique : **« Brief Index of Sexual Functionning for Women » ou BISF-W** (cf. Annexe 3 - Questionnaire d'évaluation de la sexualité féminine : Version française du BISF-W) a permis d'évaluer la sexualité de nos patientes.

Ce questionnaire a été validé dans une population française de référence et traduit en français par l'équipe d'urologie de l'hôpital Rangueil à Toulouse (N.Baudelot et al…) (107).

Le BISF-W est un autoquestionnaire multidimensionnel développé par Rosen et al. (108) et comprenant **22 questions réparties en 7 domaines explorant l'ensemble de la sexualité féminine** :

- D1 (**pensées, désirs**) coté de 0 à 12 points (Q3+Q4),
- D2 (**excitation**) coté de 0 à 12 points (Q5+Q6),
- D3 (**fréquence de l'activité**), coté de 0 à 12 points (Q7),
- D4 (**réceptivité, initiative**) coté de 0 à 15 points (Q8+Q9+Q12),
- D5 (**plaisir, orgasme**) coté de 0 à 12 points (Q10+Q11),
- D6 (**satisfaction relationnelle**) coté de 0 à 12 points (Q18+Q19+Q20)
- D7 (**problèmes médicaux, de la vie quotidienne affectant la sexualité**) coté de 0 à 16 points (Q14+Q15+Q16+Q17).

D1, D2 et D5 explorent la réponse sexuelle selon le modèle tridimensionnel de Kaplan, qui distingue le désir, l'excitation et l'orgasme.

D4 explore la composante comportementale du désir.

D6 et D7 réflètent les composantes émotionnelles du désir.

L'évaluation globale de la sexualité est représentée par le **score composite** (SC), qui résulte de la somme de tous les scores des domaines de satisfaction à laquelle on soustrait le domaine qui concerne les problèmes affectant la sexualité (D1+D2+D3+D4+D5+D6-D7).

Le SC est compris entre –16 et +75.

Le détail pour scorer les différents domaines se trouve dans l'Annexe 4 - Scorer le BISF-W.

Ce questionnaire a été rempli par la patiente la veille de l'intervention, seule, au calme et de façon anonyme, ou a été envoyé par la poste et retourné dans une enveloppe pré-timbrée.

Le même questionnaire a été envoyé par courrier postal à 6 mois post-opératoire.

Un numéro de référence anonyme (Bx, Tx) attribué à chaque patiente, inscrit sur le questionnaire, a permis d'identifier la patiente.

Le questionnaire nous a été remis sous enveloppe anonyme.

G. Chirurgie

Les patientes ont été opérées par des chirurgiens expérimentés, soit à l'hôpital universitaire de Saint-André à Bordeaux par le Professeur Hocké (chirurgien gynécologique) en collaboration avec le Professeur Rullier (chirurgien digestif), et à Toulouse au CHU de Rangueil par le Professeur Leguevaque (chirurgien général).

Les comptes rendus opératoires, les rapports de sortie et les comptes-rendus d'anatomopathologie ont été récupérés.

Les comptes rendus opératoires nous ont permis de classer les patientes en 4 sous-groupes selon le siège de l'endométriose sous-péritonéale : atteinte digestive, lésion d'un ou des deux ligaments utéro-sacrés (LUS), lésion de la cloison recto-vaginale (CRV) ou « autres » (ovaires, cul de sac vésico-utérin, adénomyose, ligament rond, vagin, adhérences).

Certaines patientes ont été classées dans plusieurs sous-groupes en raison d'une atteinte multifocale. Selon la profondeur et le siège de l'atteinte digestive dans les cas d'endométriose profonde postérieure, un shaving, une résection simple discoïde ou une résection segmentaire (protégée ou non par une iléostomie) ont été réalisés.

La stadification AFSr a été peu retrouvée sur les comptes rendus opératoires et a été calculée à postériori à partir du compte-rendu.

Le Professeur Leguevaque a opéré toutes les patientes incluses par cœlioscopie robot-assistée.

H. Analyse statistique

1. Présentation des résultats

Les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectifs et de pourcentages, et les variables quantitatives en termes de moyennes et d'écarts-types (si la distribution est normale) ou de médianes et d'intervalles interquartiles (bornes constituées par les 25^e et 75^e percentiles).

2. Tests utilisés

- Les tests du Chi^2 ou exact de Fisher (si les effectifs théoriques sont inférieurs à 5) ont été utilisés afin d'étudier la relation entre deux variables qualitatives.

- Le test de Student a été utilisé afin de comparer les moyennes de variables quantitatives entre deux groupes.

Les résultats du BISF-W obtenus en préopératoire et à 6 mois ont été comparés aux résultats d'une population de référence française (article de Caremel, Analysis of a French female sexuality reference population, (109)) avec le test de Student.
Cette population de référence regroupe 100 femmes normandes, de 25 à 70 ans (âge moyen de 44 ans), avec une sexualité qui leur parait normale, qui n'ont pas de pathologie périnéale ou pelvienne apparente.

- Le test de Student ou le test non paramétrique de Wilcoxon pour séries appariées (si les conditions de distribution normale et d'égalité des variances ne sont pas respectées) ont été utilisés afin de comparer l'évolution des variables quantitatives.

Ils ont été utilisés pour comparer l'évolution de la symptomatologie douloureuse en pré-opératoire, au $3^{ième}$ et $6^{ième}$ mois post-opératoire ; ainsi que pour comparer l'évolution du questionnaire BISF-W en pré-opératoire et à 6 mois.

- Les tests réalisés sont bilatéraux et **le seuil de significativité (p) a été fixé à 5%.**

- Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Stata (StataCorp, 2011. Stata Statistical Software : Release 12. College Station, TX: StataCorp LP), par le Docteur Samantha HUO YUNG KAI, Assistante hospitalo-universitaire de Toulouse.

3. Nombre de Sujets Nécessaire (NSN)

D'après l'étude de Dubuisson et al.(87), la sexualité globale (score composite du BISF-W) s'est améliorée : 14,3 ± 10,8 en préopératoire contre 33,0 ± 11,7 après un suivi moyen de 23,3 mois. Dans notre étude le suivi est plus court (6 mois).
De plus la cinétique de l'évolution du score n'est pas connue.

Selon « Sample size tables for clinical studies Third edition », Machin et al. :

- Si l'on suppose que le même degré d'amélioration est atteint en 6 mois, alors avec un risque alpha bilatéral à 5%, une puissance de 90% et une différence attendue de 18,7 ± 12,0, il faudrait inclure 7 patientes.

- Si l'on suppose que le score augmente de façon logarithmique (ce qui semble être probable, cf. graphique) le score à 6 mois serait de 28,3, alors avec un **risque alpha bilatéral à 5%, une puissance de 90%** et une différence attendue de 14,0 ± 12,0, il faudrait inclure 10 patientes.

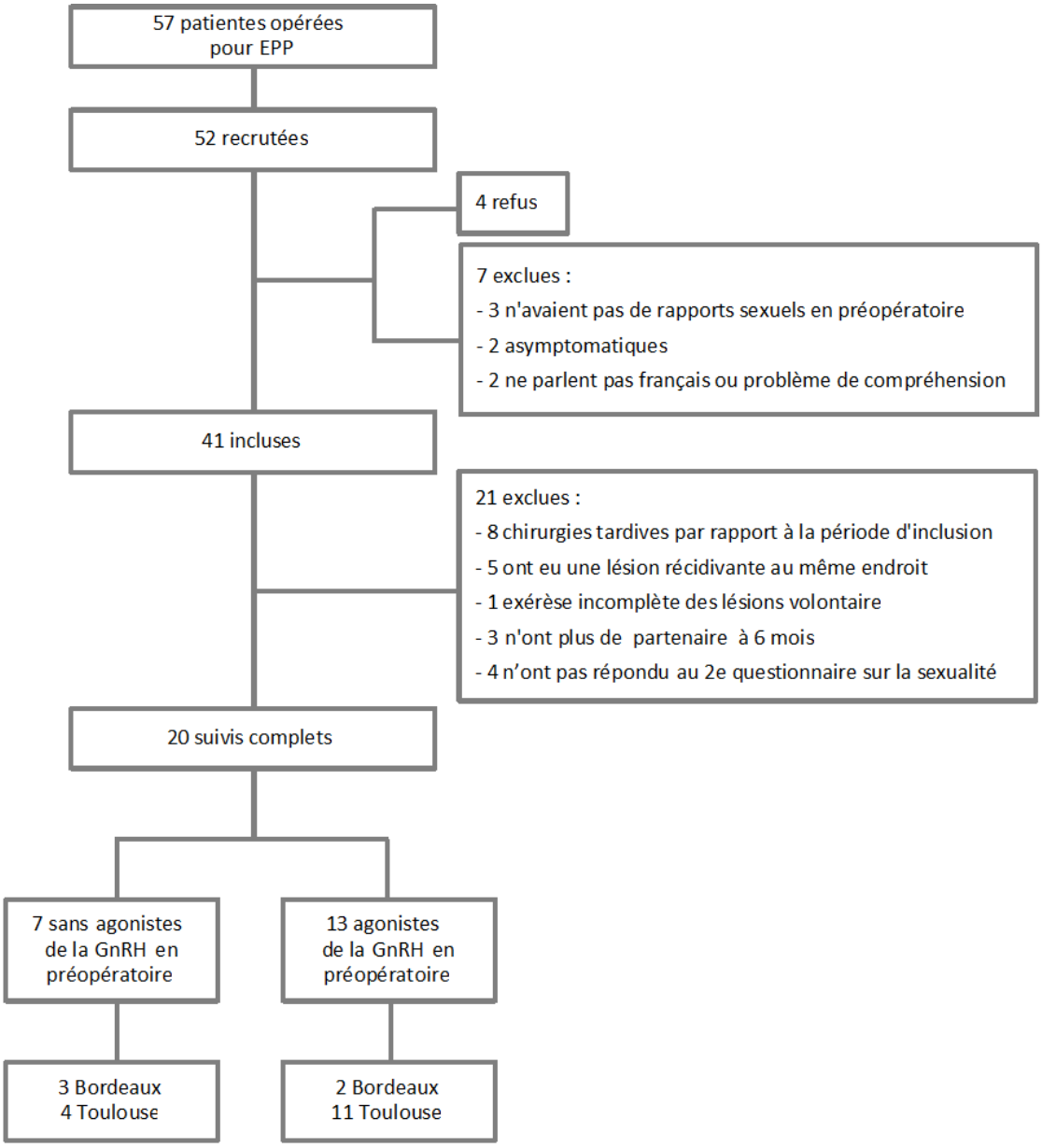
Le NSN devait donc être d'au moins 11 patientes (majoration de 5% en raison de la réalisation de tests non paramétriques pour le critère de jugement principal).

I. RESULTATS

1. Description de la population

Notre population est décrite sur un flow-chart (cf. Figure 7).

Figure 7 : Flow-chart de la cohorte de patientes



Durant notre période d'inclusion, nous avons recruté 52 patientes opérées pour endométriose pelvienne profonde à Toulouse et Bordeaux.

Nous avons inclus 41 patientes : 4 patientes ont refusé de participer (gêne ou soucis préexistant dans la sexualité du couple) et 7 ont été exclues en pré-opératoire.

Vingt-et-une patientes ont été exclues dans un deuxième temps en post-opératoire (raisons explicitées dans la Figure 7)

Au total, 20 patientes, qui répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion, ont été suivies sur 6 mois.

Les caractéristiques de la population sont résumées dans le Tableau 1.

Tableau 1. Description de la population

	N (%)
Age (moyenne et écart-type)	32,6 (5,4)
Parité (minimum/maximum)	0/3
Antécédent de chirurgie pour endométriose pelvienne	11 (55,0)
Couple stable ou pacs/mariage	18 (90,0)
Projet de grossesse à 6 mois	
Non	6 (30,0)
Oui	9 (45,0)
Hystérectomisée	5 (25,0)
Traitement en préopératoire	
Aucun	1 (5,0)
Oestroprogestatif	1 (5,0)
Agonistes GnRH	13 (65,0)
Progestatif	5 (25,0)
Traitement en postopératoire à 3 mois	
Aucun	6 (30,0)
Oestroprogestatif	1 (5,0)
Agonistes GnRH	2 (10,0)
Progestatif	9 (45,0)
THM : œstrogène percutané +/- progestérone naturelle si utérus conservé	2 (10,0)
Traitement en postopératoire à 6 mois	
Aucun	12 (60,0)
Oestroprogestatif	2 (10,0)
Progestatif	4 (20,0)
THM : œstrogène percutané +/- progestérone naturelle si utérus conservé	2 (10,0)

N : effectif ; chiffres entre parenthèses : pourcentage par rapport à l'effectif total de 20 patientes ; THM : Traitement Hormonal de la Ménopause

Treize patientes ont eu un traitement par agoniste de la GnRH en pré-opératoire ; toutes ces patientes ont eu une injection de décapeptyl 11,25 mg pour 3 mois, puis elles ont été opérées. Elles ont eu en plus un macroprogestatif le premier mois pour éviter l'effet flare-up.

Il n'a donc pas été nécessaire de mettre en place une add-back thérapy chez ces patientes, sauf chez une patiente qui pour des raisons professionnelles avait décalé l'intervention et avait bénéficié de 11 mois de traitement par décapeptyl en pré-opératoire.

Cinq patientes ont eu un traitement par progestatifs en pré-opératoire, dont 4 avec un macroprogestatif en continu et 1 avec un DIU au lévonorgestrel.

Une patiente a eu un traitement par oestro-progestatifs discontinu en pré-opératoire (elle a eu donc des règles).

A 3 mois post-opératoire, 2 patientes ont encore un agoniste de la GnRH, pour persistance d'une endométriose microscopique.
Donc, seules 3 patientes ont eu plus de 3 mois d'agonistes de la GnRH.
En post-opératoire, 2 patientes ont un traitement hormonal de la ménopause, dont une présente une insuffisance ovarienne et une a été hystérectomisée avec annexectomie bilatérale.
A 6 mois, 4 patientes ont un progestatif (1 microprogestatif, 2 macroprogestatifs en continu et 1 DIU au lévonorgestrel) et 2 un oestro-progestatif en continu.
La majorité des patientes (60%) n'a plus de traitement hormonal à 6 mois.

2. Caractéristiques de l'atteinte endométriosique de la population

L'atteinte endométriosique est détaillée dans le Tableau 2.

Chaque patiente peut avoir une association de localisation d'endométriose.

Tableau 2. Description de l'atteinte endométriosique sur le compte-rendu opératoire

	N (%)
Score AFS	
Type III (moyenne)	5 (25,0)
Type IV (sévère)	15 (75,0)
Infiltration digestive	**10 (50,0)**
Rectum isolé	5 (25,0)
Charnière recto-sigmoïdienne	4 (20,0)
Coecum	1 (5,0)
Ligament utéro-sacré	**14 (70,0)**
Cloison recto-vaginale avec atteinte digestive	**10 (50,0)**
Cloison recto-vaginale sans atteinte digestive	**10 (50,0)**
Autres localisations	**18 (90,0)**
Ovaire (endométriome)	6 (30,0)
Adénomyose	6 (30,0)
Cul-de-sac vésico-utérin	3 (15,0)
Ligament rond	2 (10,0)
Vagin	5 (25,0)
Adhérences	15 (75,0)

N : effectif ; chiffres entre parenthèses : pourcentage par rapport à l'effectif total de 20 patientes

Quatre-vingt-dix pour cent des patientes ont des lésions multifocales.

L'anatomopathologie a retrouvé de l'adénomyose sur toutes les pièces d'hystérectomie (x5). L'adénomyose a été mise en évidence au préalable sur les IRM pré-opératoire.

Toutes les patientes qui ont un antécédent de chirurgie pelvienne ont des adhérences sur le compte-rendu opératoire.

3. Chirurgie

La chirurgie réalisée chez nos patientes est décrite dans le Tableau 3.

Tableau 3. Description de la chirurgie de l'endométriose

	N (%)
Technique chirurgicale	
Cœlioscopie	18 (90,0)
Cœlioscopie et voie vaginale	2 (10,0)
Type de chirurgie	
Résection digestive segmentaire sans stomie	9 (45,0)
Résection digestive discoïde	1 (5,0)
Shaving rectal	7 (35,0)
Exérèse d'un nodule isolé (sans résection digestive)	3 (15,0)
Hystérectomie totale	5 (25,0)
Annexectomie bilatérale	2 (10,0)
Colpectomie postérieure	4 (20,0)
Complications post-opératoire (fécalome)	1 (5,0)

N : effectif ; chiffres entre parenthèses : pourcentage par rapport à l'effectif total de 20 patientes

La majorité des patientes (90%) a été opéré par voie coelioscopique seule.

Il n'y a eu aucune laparotomie.

Deux patientes ont été opérées par coelioscopie et voie vaginale, pour des nodules du cul de sac vaginal postérieur.

Aucune patiente incluse n'a subi de stomie digestive.

Une patiente, exclue en post-opératoire car elle s'est séparée de son conjoint, a subi une stomie. Elle présente comme autre antécédent notable une maladie inflammatoire du colon (crohn).

Une patiente a souffert d'un fécalome en post-opératoire ; il n'y a pas eu d'autres complications opératoires (infections, hématomes…).

4. Symptômes douloureux pelviens : EVA

a) En pré-opératoire

Le nombre de patientes avec un EVA >0 en pré-opératoire immédiat était de :

- 15 patientes qui souffraient de dyspareunie en pré-opératoire, avec un EVA moyen de 6.

Cinq patientes avaient un EVA à 0 en pré-opératoire immédiat (après le traitement médical).

- 1 seule patiente qui souffrait de dysménorrhée (EVA à 6) ; elle avait un traitement hormonal par oestro-progestatif discontinu.
- 14 patientes qui souffraient de douleurs pelviennes non cycliques, avec un EVA moyen de 6,5.
- 2 patientes qui souffraient de douleurs mictionnelles, avec un EVA moyen de 2.
- 11 patientes qui souffraient de douleurs digestives (crampes intestinales, douleur à la défécation), avec un EVA moyen de 7.

b) Comparaison de l'EVA avant-après chirurgie

La comparaison de l'EVA en post-opératoire, pour chaque symptôme, par rapport à la douleur pré-opératoire est décrite dans le Tableau 4.

Toutes les réponses des patientes qui ont répondu à l'EVA (de 0 à 10) sont dans ce tableau.

Nous avons donc des valeurs d'EVA à 0.

Il était important de toutes les inclure, car, la symptomatologie (EVA) pouvait évoluer avec le temps.

D'ailleurs toutes nos patientes étaient symptomatiques avant la mise en place des agonistes de la GnRH, et c'est ce qui avait justifié la chirurgie.

Tableau 4. Résultats d'EVA en pré-opératoire et post-opératoire (3 et 6 mois)

	Préopératoire		M3			M6		
	N	**Médiane [IIQ]**	**N**	**Médiane [IIQ]**	**p***	**N**	**Médiane [IIQ]**	**p***
Dyspareunie	20	4,5 [0,5 - 6,5]	17	0 [0 - 1]	**0,004**	20	0 [0 - 2]	**0,004**
Dysménorrhée	1	6	6	4,5 [0 - 7]	-	10	0 [0 - 5]	-
Douleurs pelviennes non cycliques	20	4,5 [0 - 7,5]	20	0 [0 - 2,5]	**0,001**	20	0 [0 - 2]	**0,002**
Douleurs digestives	20	2,5 [0 - 7]	20	0 [0 - 0]	**0,002**	20	0 [0 - 0]	**0,003**
Douleurs urinaires	20	0 [0 - 0]	20	0 [0 - 0]	0,971	20	0 [0 - 0]	0,564

p = seuil de significativité (l'absence de résultats au « p » signifie qu'il n'a pas pu être calculé, du fait du faible effectif).

*comparaison de l'EVA par rapport à la douleur préopératoire

N= effectif pour lequel nous avons un EVA (l'information était parfois « non applicable », comme par exemple : pas de dyspareunie car pas de rapport sexuel, ou pas de dysménorrhée si traitement provoquant une aménorrhée ou hystérectomie)

[IIQ] = espace inter-quantile

Nous avons retrouvé une amélioration statistiquement significative (p< 0,05) de la dyspareunie, des douleurs pelviennes non cycliques et des douleurs digestives, en post-opératoire (à 3 et 6 mois).

A 6 mois post-opératoire, parmi les patientes ayant eu des douleurs en pré-opératoire (EVA>0), nous avons retrouvé une **amélioration importante ou complète**, sur l'échelle verbale simple :

- pour 11 patientes (73%) qui souffraient de dyspareunie
- pour 12 patientes (86%) qui souffraient de douleurs pelviennes
- pour 9 patientes (64%) qui souffraient de douleurs digestives

Une seule patiente n'a ressenti aucune amélioration sur la dyspareunie à 6 mois.
Cette patiente avait des antécédents de chirurgie pelvienne, une endométriose de stade 4 et avait subi un shaving rectal avec une résection de nodules du cul de sac vésico-utérin.
Elle nous a rapporté avoir très mal vécu l'intervention, comme « une agression physique ».
Elle avait toujours un traitement progestatif à 6 mois.

5. Autres symptômes : digestifs et urinaires

En plus des symtômes douloureux, nous avons questionné les patientes sur les autres symtômes digestifs à type de trouble du transit (constipation, diarrhée), et urinaires (pollakiurie, dysurie).
Les données sont répertoriées dans le Tableau 5.

Tableau 5. Description symptômes digestifs et urinaires non douloureux, en pré et post-opératoire.

	Préopératoire	M3	M6
Troubles du transit	8 (40,0)	4 (20,0)	5 (25,0)
Autres signes fonctionnels urinaires	4 (20,0)	0 (0,0)	0 (0,0)

Les données présentées sont des effectifs et des pourcentages.

6. Sexualité : questionnaire BISF-W

a) En pré-opératoire

(1) Comparaison avec la population de référence

Nous avons comparé la sexualité de notre population en pré et post-opératoire, à une population de référence, issue de l'article de Caremel (109).

Nous nous sommes basé sur le score BISF-W, avec ses 7 domaines et son score composite.

La comparaison de la sexualité pré-opératoire de notre population par rapport à la population de référence est décrite dans le Tableau 6.

Tableau 6. Comparaison de la sexualité, selon le score BISF-W, en pré-opératoire par rapport à une population de référence

	Population de l'étude N=20	Population de référence N=100	p
D1 (pensées, désir)	3,6 (1,8)	4,3 (2,4)	0,237
D2 (excitation)	3,3 (1,8)	6,2 (2,5)	**<0,001**
D3 (fréquence de l'activité)	1,6 (0,9)	3,3 (2,1)	**<0,001**
D4 (réceptivité, initiative)	7,6 (2,5)	8,7 (3,3)	0,129
D5 (plaisir, orgasme)	3,2 (1,9)	5,40 2,3)	**<0,001**
D6 (satisfaction relationnelle)	7,5 (2,4)	8,4 (2,5)	0,268
D7 (problèmes affectant la sexualité)	5,3 (1,8)	4,1 (2,2)	**0,020**
Score composite	21,8 (8,4)	32,2 (12,6)	**0,001**

Les données présentées sont des moyennes et des écarts-types

p = seuil de significativité

Score composite = D1+D2+D3+D4+D5+D6-D7

Les scores de D2, D3 et D5 ainsi que le score composite sont statistiquement et significativement plus faibles en préopératoire dans la population d'étude par rapport à la population de référence.

Nos patientes ont des rapports sexuels moins fréquents, ainsi qu'une excitation et un plaisir sexuel diminués par rapport à la population de référence.

Le score D7 (« problèmes affectant la sexualité ») est significativement plus élévé dans

notre population par rapport à la population de référence.

Nos patientes souffrent plus des « problèmes médicaux et de la vie quotidienne affectant la sexualité ».

Les domaines ayant les scores les plus élévés sont ceux du désir (D1), de la réceptivité (D4), et de la satisfaction relationnelle (D6).

Nous n'avons pas retrouvé de différence significative pour ces 3 domaines, par rapport à la population de référence.

b) En post-opératoire (6 mois)

(1) Comparaison avec la population de référence

La comparaison de la sexualité post-opératoire de notre population par rapport à la population de référence est décrite dans le Tableau 7.

Tableau 7. Comparaison de la sexualité, selon le score BISF-W, en postopératoire par rapport à une population de référence

	Population de l'étude N=20	Population de référence N=100	p
D1 (pensées, désir)	5,2 (1,9)	4,3 (2,4)	**0,126**
D2 (excitation)	4,8 (1,9)	6,2 (2,5)	0,024
D3 (fréquence de l'activité)	2,2 (0,6)	3,3 (2,1)	0,034
D4 (réceptivité, initiative)	9,2 (2,5)	8,7 (3,3)	**0,600**
D5 (plaisir, orgasme)	4,4 (1,0)	5,4 (2,3)	**0,052**
D6 (satisfaction relationnelle)	8,7 (2,0)	8,4 (2,5)	**0,732**
D7 (problèmes affectant la sexualité)	4,5 (2,1)	4,1 (2,2)	**0,476**
Score composite	30,5 (7,6)	32,2 (12,6)	**0,573**

Les données présentées sont des moyennes et des écarts-types

p = seuil de significativité

Score composite = D1+D2+D3+D4+D5+D6-D7

Les scores de sexualité postopératoires sont semblables à ceux de la population de référence (sauf les domaines D2 et D3).

Seuls les domaines D2 (excitation) et D3 (fréquence activité sexuelle) restent statistiquement et significativement inférieurs aux résultats de la population de référence.

(2) Comparaison de la sexualité en pré-opératoire et à 6 mois post-opératoire

Nous avons ensuite comparé la sexualité de nos patientes en pré-opératoire et à 6 mois post-opératoire (cf. Tableau 8).

Tableau 8. Comparaison de la sexualité de notre population, selon le score BISF-W, en pré-opératoire et à 6 mois post-opératoire

	Préopératoire	Postopératoire	Evolution	p
D1 (pensées, désir)	3,6 (1, 8)	5,2 (1,9)	+1,6 (2,0)	**0,003**
D2 (excitation)	3,3 (1,8)	4,8 (1,9)	+1,5 (2,6)	**0,018**
D3 (fréquence de l'activité)	1,6 (0,9)	2,2 (0,6)	+0,6 (0,9)	**0,009**
D4 (réceptivité, initiative)	7,6 (2,5)	9,2 (2,5)	+1,6 (3,3)	**0,045**
D5 (plaisir, orgasme)	3,3 (1,8)	4,4 (1,0)	+1,0 (1,9)	**0,029**
D6 (satisfaction relationnelle)	7,5 (2,4)	8,7 (2,0)	+1,2 (2,5)	**0,044**
D7 (problèmes affectant la sexualité)	5,3 (1,8)	4,6 (2,0)	-0,7 (1,8)	0,114
Score composite	21,8 (8,4)	30,5 (7,6)	+8,7 (9,7)	**0,002**

Les données présentées sont des moyennes et des écarts-types

p = seuil de significativité

Score composite = D1+D2+D3+D4+D5+D6-D7

Tous les scores sont statistiquement et significativement (p< 0,05) plus important à six mois de la chirurgie, sauf pour le domaine D7.

Le domaine D7 diminue à 6 mois post-opératoire, mais pas de manière siginificative.

7. Analyse en sous-groupes : avec ou sans agonistes de la GnRH en pré-opératoire

a) Description de la population selon la prise d'agonistes de la GnRH

Sur les vingt patientes, 13 (65%) ont eu des agonistes de la GnRH en préopératoire.

Le Tableau 9 résume en deux sous-groupes (« GnRH » et « pas de GnRH ») toutes les informations sur la description de la population, sur l'atteinte endométriosique, et sur le type de prise en charge chirurgicale.

Tableau 9. Description de la population, de l'atteinte endométriosique et de la prise en charge chirurgicale, selon la prise d'agonistes de la GnRH

	Pas de GnRH N=7	GnRH N=13	p
Age (moyenne et écart-type)	29,3 (5,0)	34,4 (5,0)	**0,042**
Parité (minimum/maximum)	0/1	0/3	**0,020**
Antécédent chirurgie endométriose pelvienne	5 (71,4)	6 (46,2)	0,374
Couple stable ou pacs/mariage	5 (71,4)	13 (100)	0,111
Séparation du couple à 6 mois			
Non	7 (100)	13 (100)	-
Projet de grossesse à 6 mois			
Non	4 (57,1)	2 (15,4)	0,101
Oui	3 (42,9)	6 (46,2)	
Hytérectomisée	0 (0)	5 (38,5)	
Score AFS			
Type III (moyenne)	2 (28,6)	3 (23,1)	1,000
Type IV (sévère)	5 (71,4)	10 (76,9)	
Infiltration digestive	4 (57,1)	6 (46,2)	1,000
Ligament utéro-sacré	4 (57,1)	10 (76,9)	0,613
Cloison recto-vaginale avec atteinte digestive	4 (57,1)	6 (46,2)	1,000
Cloison recto-vaginale sans atteinte digestive	3(42,8)	7(53 ,8)	1,000
Autres localisations	6 (85,7)	12 (92,3)	1,000
Technique chirurgicale			
Cœlioscopie	6 (85,7)	12 (92,3)	1,000
Cœlioscopie et voie vaginale	1 (14,3)	1 (7,7)	
Type de chirurgie			
Résection digestive segmentaire sans stomie	3 (42,9)	6 (46,2)	0,444
Résection digestive discoïde	1 (14,3)	0 (0)	
Shaving rectal	3 (42,9)	4 (30,8)	
Exérèse d'un nodule isolé	0 (0)	3 (23,1)	
Hystérectomie	0 (0)	5 (38,5)	0,114
Colpectomie postérieure	2 (28,6)	2 (15,4)	0,587

Les données présentées sont des effectifs et des pourcentages ; p = seuil de significativité (l'absence de résultats au « p » signifie qu'il n'a pas pu être calculé, du fait du faible effectif).

Les 2 groupes en fonction de la prise d'agonistes, sont comparables.

Nous n'avons retrouvé aucune différence statistiquement significative dans la description de la cohorte ni dans l'atteinte endométriosique ni dans la prise en charge chirurgicale.

Nous pouvons seulement rapporter que, par rapport aux patientes ayant eu des agonistes de la

GnRH en préopératoire, celles qui n'en n'ont pas bénéficié ont moins d'enfant (p=0,020) et sont plus jeunes (p=0,042).

b) Dyspareunie profonde : avant et après les agonistes de la GnRH

Nous avons questionné rétrospectivement les patientes qui ont bénéficié d'agoniste en pré-opératoire, sur l'EVA avant la mise sous traitement (c'est-à-dire 3 mois avant l'opération).
Elles souffraient toutes de dyspareunie profonde. C'est ce qui avait justifié, entre autre, la prise en charge chirurgicale.

Les agonistes de la GnRH ont permis de diminuer significativement les dyspareunies (p=0,009) : EVA moyenne de 6,6 (±0,4) avant mise en place du traitement et EVA moyenne de 4 (±0,8) à l'inclusion après 3 mois de décapeptyl.

c) Sexualité selon la prise d'agonistes de la GnRH

Les résultats sur la sexualité dans les sous-groupes selon la prise d'agonistes de la GnRH, sont représentés dans le Tableau 10.

(1) Comparaison des 2 sous-groupes selon la prise d'agonistes de la GnRH

Nous n'avons pas retrouvé de différence statistiquement significative de scores de sexualité (ni par domaine ni pour le score composite) entre les personnes sans agonistes de la GnRH préopératoire et celles en ayant bénéficié, que ce soit en pré ou en postopératoire.

(2) Comparaison par rapport à la population de référence

- <u>Pour les patientes n'ayant pas bénéficié d'agonistes de la GnRH en préopératoire (7 patientes)</u> :
  - En préopératoire, les domaines D2 (excitation), D3 (fréquence de l'activité), D4 (réceptivité, initiative), D5 (plaisir) et le score composite sont statistiquement et significativement plus faibles.
  - **Les scores sont similaires en postopératoire**.

- Pour les patientes ayant bénéficié d'agonistes de la GnRH en préopératoire (13 patientes) :
    - En préopératoire, les domaines D2 (excitation), D3 (fréquence de l'activité), D5 (plaisir) et le score composite sont statistiquement et significativement plus faibles.

      Le domaine D4 (réceptivité, initiative) est similaire à la population de référence.
    - **En postopératoire, les domaines D2 (excitation) et D3 (fréquence de l'activité) sont statistiquement et significativement plus faibles** dans notre population par rapport à la population de référence.

Le Tableau 10 présente les scores obtenus pour chaque domaine et pour le score composite selon la prise d'agonistes de la GnRH, en pré et postopératoire, ainsi que les valeurs de la population de référence.

Tableau 10. Comparaison de la sexualité selon la prise d'agonistes de la GnRH et par rapport à la population de référence

	Population de réf N=100	Pas de GnRH N=7		GnRH N=13		p¤
	Moy (ET)	Moy (ET)	p*	Moy (ET)	p*	
Préopératoire						
D1 (pensées, désir)	4,3 (2,4)	3,4 (2,1)	0,370	3,7 (1,7)	0,398	0,763
D2 (excitation)	6,2 (2,5)	3,3 (2,1)	**0,005**	3,3 (1,8)	**<0,001**	0,998
D3 (fréquence de l'activité)	3,3 (2,1)	1,5 (1,1)	**0,024**	1,6 (0,9)	**0,005**	0,728
D4 (réceptivité, initiative)	8,7 (3,3)	6,1 (2,5)	**0,044**	8,3 (2,1)	0,649	0,058
D5 (plaisir, orgasme)	5,4 (2,3)	2,5 (1,5)	**0,016**	3,6 (2,0)	**0,007**	0,243
D6 (satisfaction relationnelle)	8,4 (2,5)	6,1 (2,0)	0,095	8,2 (2,4)	0,851	0,061
D7 (problèmes affectant la sexualité)	4,1 (2,2)	5,6 (1,7)	0,105	5,2 (2,0)	0,075	0,717
Score composite	32,2 (12,6)	18,0 (7,4)	**0,007**	23,5 (8,4)	**0,017**	0,186
Postopératoire						
D1 (pensées, désir)	4,3 (2,4)	5,3 (2,3)	0,279	5,08 (1,8)	0,243	0,823
D2 (excitation)	6,2 (2,5)	5,6 (1,5)	0,511	4,4 (2,1)	**0,017**	0,223
D3 (fréquence de l'activité)	3,3 (2,1)	2,6 (0,6)	0,430	2,1 (0,6)	**0,043**	0,098
D4 (réceptivité, initiative)	8,7 (3,3)	8,3 (1,8)	0,723	9,1 (2,8)	0,723	0,862
D5 (plaisir, orgasme)	5,4 (2,3)	4,6 (1,3)	0,335	4,2 (0,8)	0,083	0,494
D6 (satisfaction relationnelle)	8,4 (2,5)	8,7 (1,7)	0,830	8,7 (2,2)	0,789	0,982
D7 (problèmes affectant la sexualité)	4,1 (2,2)	3,7 (2,2)	0,692	4,8 (2,0)	0,523	0,266
Score composite	32,2 (12,6)	32,7 (8,2)	0,928	29,3 (7,4)	0,428	0,399

Les données présentées sont des moyennes (Moy) et des écarts-types (ET).

p = seuil de significativité

* Comparaison par rapport à la population de référence.

¤ Comparaison de 2 groupes avec et sans GnRH préopératoire.

(3) Comparaison de l'évolution de la sexualité de notre population (score à M6 - score pré-opératoire), selon la prise d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire

Il n'y a pas de différence significative dans l'évolution (= score à M6 – score préopératoire) de la sexualité selon la prise ou non d'agonistes de la GnRH en préopératoire (cf.Tableau 11).

Les patientes n'ayant pas eu d'agonistes de la GnRH en préopératoire tendent à avoir une évolution (amélioration) plus marquée dans les domaines D5 et D6 et pour le score composite ($p<0,10$).

Tableau 11. Comparaison de l'évolution de la sexualité (BISF-W) selon la prise d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire

	Pas de GnRH N=7	GnRH N=13	p
D1 (pensées, désir)	+1,9 (2,0)	+1,4 (2,1)	0,636
D2 (excitation)	+2,2 (2,6)	+1,1 (2,5)	0,361
D3 (fréquence de l'activité)	+0,9 (1,2)	+0,5 (0,8)	0,337
D4 (réceptivité, initiative)	+3,1 (3,0)	+0,8 (3,3)	0,132
D5 (plaisir, orgasme)	**+2,0 (1,6)**	+0,4 (1,8)	0,071
D6 (satisfaction relationnelle)	**+2,6 (1,6)**	+0,5 (2,6)	0,068
D7 (problèmes affectant la sexualité)	-1,4 (1,6)	-0,4 (1,9)	0,285
Score composite	**+14,7 (8,4)**	+5,6 (9,2)	0,059

Les données présentées sont les différences des moyennes pré et post-opératoire, et les écarts-types

p = seuil de significativité

VI. DISCUSSION

A. Résultats

1. Description de la population

Quatre-vingt-dix pour cent des patientes se décrivent en couple stable (marié/pacs et/ou avec enfants et/ou union longue) : ceci est une donnée peu retrouvée dans la littérature.
Les 10% restant ne sont pas en couple stable mais ont des rapports sexuels réguliers (critère inclusion).

Trois patientes ont été exclues en post-opératoire car elles s'étaient séparées de leurs compagnons.
L'endométriose est responsable de relation de couple conflictuelle.
En effet, selon une étude de De graff (98), 50 % des femmes pensent que l'endométriose affecte leur relation conjugale, dont sexuelle, et cause 10% des ruptures**.**
Parmi les patientes séparées en post-opératoire, une a eu une stomie de décharge, ce qui pouvait en soi provoquer une modification notable de la vie quotidienne et de la vie de couple.
Ces patientes avaient peut être une sexualité altérée à cause de l'endométriose (en plus de la relation de couple conflictuelle).

2. Localisations endométriosiques

L'endométriose digestive est fréquente dans notre population (50%), avec une prédominance de l'atteinte du rectum et de la charnière recto-sigmoidienne, comme nous le retrouvons dans la littérature (87).
Cette prévalence haute est liée au fait que nous avons sélectionné des EPP sévère du stade 3 et 4 de l'AFS.
Collin rapporte une prévalence d'atteinte digestive jusqu'à 50 % dans les stades IV de l'AFS (41).

Il existe certainement un **biais de sélection** des patientes car les patientes qui consultent au CHU de Bordeaux ou Toulouse sont en impasse thérapeutique médicale, ou en récidive.
On peut en déduire que ces patientes souffrent plus souvent d'endométriose pelvienne profonde sévère.

En effet les CHU de Bordeaux et Toulouse sont référents en Aquitaine et en Midi-pyrénnées dans la prise en charge chirurgicale des EPP. Beaucoup de patientes leur sont adressées pour cette chirurgie de recours.

Cinquante pour cent de nos patientes ont une atteinte de la cloison recto-vaginale sans infiltration digestive, mais elle est toujours multifocale.
Les lésions isolées de la cloison recto-vaginale sont en effet assez rare et ne représentent 10% des EPP.

Soixante-dix pour cent des patientes souffrent d'endométriose au niveau des ligaments utéro-sacrés. Ce chiffre est supérieur à ce que l'on peut retrouver dans la littérature, soit environ 50% des EPP (87).

Nous avons détaillé d'autres localisations endométriosiques retrouvées sur le compte-rendu opératoire, comme le cul de sac vésico-utérin, le ligament rond, le vagin. Nous avons fait l'hypothèse que ces atteintes pouvaient altérer la sexualité de nos patientes, par des phénonèmes de rétraction, de tension, sans en avoir de preuves bibliographiques.
Nous avons décrit également les adhérences (110) et l'adénomyose (18), qui, nous le savons, peuvent altérer la sexualité (dyspareunie).

Quatre-vingt dix pour cent de nos patientes ont des atteintes multifocales.
En effet l'atteinte multifocale est fréquente dans l'endométriose.
Le caractère souvent multifocal des lésions peut se traduire par une symptomatologie douloureuse variée et mal systématisée, et donc peut biaiser l'interprétation des symptômes.

3. Symptômes douloureux

La chirurgie est efficace sur les symptômes douloureux.
Nous retrouvons une amélioration statistiquement significative ($p< 0,05$) de la dyspareunie profonde, des douleurs pelviennes non cycliques et des douleurs digestives, en post-opératoire (à 3 et 6 mois).
D'ailleurs 60% de notre population n'a plus de traitement hormonal à 6 mois.

Ces résultats sont en accord avec la littérature très riche dans ce domaine.
Notre article de référence (87) retrouve une amélioration de tous ces symptômes à 3 mois

post-opératoire (également de la dysménorrhée). Par contre, lors du suivi au long cours (23,3 mois), seules la dysménorrhée et la dyspareunie restent améliorées.
Notre suivi plus court de 6 mois explique peut être cette différence (délai trop court pour les récidives).
Actuellement dans la littérature disponible, **seule une chirurgie complète reposant sur l'exérèse de toutes les lésions macroscopiques d'endométriose permet de contrôler la symptomatologie douloureuse** (27)**, d'améliorer la qualité de vie globale et sexuelle** (66)**, et de prévenir les récidives.**

a) Dyspareunie profonde

En ce qui concerne la dyspareunie profonde, 15 patientes ont une EVA non nulle (EVA> 0) en pré-opératoire immédiat, donc 75% de notre population.
Ce pourcentage est en accord avec la littérature, en effet 60 à 80 % des patientes avec une EPP et nécessitant une chirurgie, souffrent de dyspareunie profonde (32,90).
La dyspareunie profonde est améliorée significativement après la chirurgie, comme nous le retrouvons dans la littérature (66) .

Nous avons questionné rétrospectivement toutes les patientes qui ont bénéficié d'agoniste de la GnRH en pré-opératoire, sur l'EVA avant la mise sous traitement (c'est-à-dire 3 mois avant l'opération). Cette donnée supplémentaire nous permet d'avoir une évaluation du niveau de dyspareunie « vraie » avant la prescription d'agonistes.
Les agonistes de la GnRH ont permis de diminuer significativement les dyspareunies (p=0,009), avec une perte de 2 points à l'EVA ; mais seulement 5 patientes (20%) ont été soulagées totalement par les agonistes avant la chirurgie.

b) Dysménorrhée et douleurs urinaires

Nous ne retrouvons pas de résultat significatif sur la dysménorrhée et les douleurs urinaires.
Ces résultats s'expliquent car nous avons peu de données concernant ces deux symptômes.
Quatre-vingt-dix pour cent de notre cohorte a un traitement hormonal provoquant une aménorrhée en pré-opératoire (progestatif ou agonistes de la GnRH).
Ces patientes n'avaient plus de règles donc plus de dysménorrhée.
Toutefois, à l'interrogatoire, une majorité des patientes se souvenait s'être plainte de règles

douloureuses avant la mise en place du traitement (justification du traitement).
Dans l'article de Dubuisson (87), seulement 53% des patientes avaient un traitement hormonal en pré-opératoire ; ils avaient donc plus d'informations sur la dysménorrhée.

4. Sexualité

a) Par rapport à la population de référence

***** <u>En pré-opératoire</u>

Nos patientes ont une sexualité globale altérée (score composite) par rapport à la population de référence.

Lorsque nous analysons en détail les différents domaines du score BISF-W, nos patientes ont des **rapports sexuels moins fréquents (D3), une excitation (D2), un plaisir sexuel et des orgasmes (D5) diminués par rapport à la population de référence**.

Nos patientes considèrent avoir plus de « problèmes médicaux et de la vie quotidienne, affectant leur sexualité « (D7).

Nos patientes n'ont par contre **pas de sexualité statistiquement différente en ce qui concerne le désir (D1), la réceptivité (initiative) (D4) et la satisfaction relationelle (D6)**.

C'est-à-dire qu'il n'y a pas de différence sur toutes les composantes du désir, comportementale (réceptivité, initiative) et émotionelle (satisfaction relationnelle).

Nous retrouvons toutefois une **tendance non significative**, à avoir ces 3 domaines inférieurs à ceux de la population générale.

Notre étude de référence (87) retrouve exactement les mêmes résultats pour ces domaines.

L'absence de désir sexuel ou d'initiative et les conflits relationnels dans le couple ne peuvent donc pas expliquer l'altération de la sexualité chez nos patientes.

Nous n'avons pas de différence significative sur ces 3 domaines, peut-être par manque de puissance.

Toutefois, les troubles du désir sexuel sont d'origine multifactorielle. Une femme a besoin de se sentir bien dans sa vie conjuguale, familiale ; de se sentir bien dans son corps et son esprit.

Les difficultés personnelles, relationnelles, sexuelles, physiques s'entremêlent.

Il est donc difficile d'affirmer qu'il n'y a pas de lien entre l'endométriose et les troubles du désir.

Malgré tout, ces résultats nous étonnent car plusieurs autres articles rapportent une baisse significative du désir chez les patientes souffrant d'endométriose.
En effet, Carey (89) par exemple, retrouve un manque de désir sexuel chez 45% des femmes avec une endométriose profonde, contre 14% chez des femmes en bonne santé.
Dans la population générale, les troubles du désir chez les femmes non ménopausées sont de 11 à 33% selon les études (111).

De plus, on retrouve dans la littérature que cette maladie perturbe les relations aux autres.
Selon l'étude de De graff (98), la moitié des patientes qui souffrent d'endométriose considèrent que cette maladie affecte leurs relations aux autres (amis, partenaire, famille…). Parmi elles, 67 % ont des problèmes relationnels avec leur partenaire (34% du total).

* A 6 mois post-opératoire

Par rapport à la population de référence, nos patientes ont une **amélioration globale (score composite) de leur sexualité, du plaisir et des orgasmes (D5), et des problèmes affectant la sexualité (D7).**
La sexualité globale de nos patientes rejoint celle de la population de référence.
Le désir, la réceptivité et la satisfaction relationnelle restent identiques à ceux de la population générale.

Mais, les **domaines D2 (excitation) et D3 (fréquence de l'activité sexuelle) restent en post-opératoire statistiquement et significativement inférieurs** aux résultats de la population de référence.
La chirurgie n'a pas permis de normaliser l'excitation et la fréquence de l'activité sexuelle, par rapport à la population de référence.
Est-ce-que ce résultat négatif est lié à un manque de puissance de notre étude, ou est-ce-que le délai de suivi de 6 mois n'est pas suffisant pour obtenir une amélioration?
En effet, dans l'étude de Dubuisson (87), qui a un suivi moyen de 23,3 mois, tous les scores de sexualité deviennent identiques à ceux de la population de référence.

b) Evolution de la sexualité dans notre population après la chirurgie

La chirurgie des lésions d'endométriose pelvienne profonde permet une amélioration statistiquement significative de la sexualité globale de nos patientes à 6 mois post-opératoire.

Tous les domaines de sexualité (sauf le domaine D7 : « problèmes médicaux, de la vie quotidienne, affectant la sexualité ») **sont améliorés à 6 mois post-opératoire.**
Le domaine D7 a tendance à diminuer (moins de « problèmes affectant la sexualité ») mais cette diminution n'est pas significative.

Ces résultats sont comparables à ceux de notre étude référence (87).
La chirurgie a un impact positif sur la sexualité, en parallèle d'une amélioration des symptômes douloureux.
De plus, peu d'effets indésirables sont survenus.
Nous sommes donc convaincus que la chirurgie est une étape indispensable dans la prise en charge des patientes souffrant d'endométriose pelvienne profonde sévère.

Plus particulièrement, une patiente présente en plus de l'endométriose pelvienne, une insuffisance ovarienne prématurée ; sa sexualité est altérée entre autre, par l'hypo-oestrogénie spontannée qu'elle subit. Elle présente d'ailleurs toujours des dyspareunies importantes en post-opératoire (EVA à 6).
Cette patiente et deux autres patientes ayant subies une annexectomie bilatérale, sont ménopausées à 6 mois post-opératoire.
L'une avait un THM à 6 mois, mais la deuxième n'en avait pas et souffrait de syndrome climatérique. Elles avaient une EVA moyenne de dyspareunie à 6 mois à 1.
Nous savons que la ménopause altère la sexualité, et peut être un biais dans notre étude.
Caremel rapporte (en s'aidant du score BISF-W) que la ménopause altère le désir, l'excitation et la fréquence de l'activité sexuelle (109).

c) Parler de sexualité : le rôle du gynécologue

En France, le gynécologue est le premier professionnel de santé consulté quel que soit le type de troubles sexuels dans l'étude de N.Bajos (82).
Le gynécologue a un rôle essentiel pour aborder la sexualité, et diagnostiquer la maladie endométriosique.
Il faut que le médecin anticipe et aborde spontanément le sujet de la sexualité. Il faut qu'il prenne le temps d'en parler.
Mais, la sexualité est un sujet délicat à aborder avec les patientes. En effet, il peut rendre mal à l'aise la patiente mais aussi le médecin.
Tout se passe comme si les patientes et les médecins redoutent d'offenser ou d'embarrasser

l'autre en abordant ces questions. Pour autant, c'est bel et bien le gynécologue qui reste le mieux placé pour prendre l'initiative.
Le médecin peut aussi estimer que ce n'est pas à lui d'aborder ces questions si sa patiente ne le fait pas de sa propre initiative. Or la vérité c'est que la patiente est très généralement soulagée que l'initiative vienne de son médecin.

Malheureusement, la majorité des médecins n'a jamais été formé à cette spécialité et ne se sent pas compétent pour en parler en consultation.

Du côté des patientes, en France, dans l'enquête GGSB (81), 26 % des femmes qui ont des troubles sexuels n'ont fait aucune démarche et 39,5 % des femmes en ont parlé à un médecin. Pour N. Bajos (82), moins de 5 % des femmes consultent si la difficulté sexuelle survient isolément. C'est le cumul de plusieurs difficultés ou leur répétition qui semblent motiver une consultation chez un professionnel de santé (21 % puis 59 %).
Le motif principal pour ne pas en parler, est la gêne d'aborder ce sujet.

L'endométriose affecte tous les aspects de la vie d'une femme : physique bien sûr, mais aussi psychologique, émotionnel, relationnel avec le conjoint, la famille, les amis et collègues, et la sexualité. C'est une maladie chronique qui affecte le bien être en général.
Nous pensons qu'une approche multidisciplinaire de l'endométriose dans des centres référents serait d'une aide précieuse.
Il serait très intéressant de regrouper des chirurgiens, gynécologues médicaux et obstétriciens, médecins spécialistes de la douleur, psychiatres, sexologues, médecin d'AMP, médecin du travail, pour aborder globalement la maladie endométriosique et mieux prendre en charge nos patientes.
De même, certaines maladies algiques chroniques (l'intestin irritable, les cystites interstitielles, les fibromyalgies) ou les maladies auto-immunes ont une prévalence élevée dans la population des femmes atteintes d'endométriose, et justifieraient également cette approche multidisciplinaire qui impliquerait la participation des médecins gastroentérologues, urologues, des spécialistes de la douleur et des psychologues.
Ces pathologies peuvent être responsables de la persistance des douleurs chroniques malgré le traitement adéquat de l'endométriose.
Il est donc essentiel de prendre en charge globalement la patiente.
Cette prise en charge multidisciplinaire est recommandée par le CNGOF, mais il existe encore peu d'équipe multidisciplinaire en France.

5. Complications chirurgicales

Une seule patiente a eu une complication grave en post-opératoire avec une fistule recto-vaginale.

Cette faible proportion est en accord avec la littérature : lors d'une résection segmentaire colorectale par cœlioscopie, le taux moyen de fistule recto-vaginale est de 3,3%, et que la nécessité de dérivation digestive secondaire est de 2,5% (73).

Cette patiente avait eu une stomie de décharge du fait d'une volumineuse lésion rectale à 5/6 cm de la marge anale, et avait comme antécédent et facteur de risque une maladie de crohn (qui semblait contrôlée).

Elle a été exclue dans un deuxième temps, après la chirurgie, car elle s'est séparée de son compagnon.

B. Limites et Biais

1. Questionnaire

Une des limites de notre étude est liée à l'utilisation d'un questionnaire.
En effet, cette méthode de recueil de donnée est toujours soumise à des **biais de compréhension, de participation (accepte ou refuse) et de perdues de vues.**

Le niveau de compréhension des patientes a été variable, et il a été parfois nécessaire d'expliquer à plusieurs reprises. Les réponses au questionnaire s'en ressentent parfois.
Les deux patientes semblant ne pas comprendre les questions ont été exclues.
La réponse par courrier a peut-être accentué ce problème, car lorsque le questionnaire est donné en main propre, les patientes ont la possibilité de poser des questions en face à face.
Toutefois, nous avons remarqué que les discussions sur la sexualité ont été plus longues la plupart du temps au téléphone qu'en face à face, peut-être par pudeur.

L'utilisation d'un questionnaire est bien sûr sujette au **risque de non-réponse** (perdues de vues), qui est dans notre étude de 4 patientes. De nombreuses relances ont parfois été nécessaires.
De plus, le risque de refus (4 patientes en pré-opératoire) a été envisagé au vu du sujet (sexualité) pouvant mettre mal à l'aise les patientes, même si les réponses étaient anonymes et qu'elles remplissaient le questionnaire seules.
Le médecin n'influait donc pas les réponses au questionnaire.
Il existe un biais de non-réponse (refus) pour ces 4 patientes, car leur sexualité était peut-être très altérée.
Par contre, pour celles qui ont choisi de répondre à cet auto-questionnaire de sexualité, il existe probablement un **biais d'information (mensonge)** conscient ou inconscient.

Comme pour tout questionnaire, les résultats recueillis peuvent être influencés par l'intérêt personnel (**volontariat**) pour la sexualité, des femmes acceptant de répondre.
La présence de symptômes sexuels peut avoir motivé la réponse au questionnaire.
Les femmes avec peu de symptômes sexuels ou très pudiques au contraire peuvent avoir refusé de répondre.

De plus, tout questionnaire est soumis au **biais de mémorisation**. Nous avons essayé de limiter ce biais en questionnant sur la sexualité des 4 semaines avant la chirurgie.
Ce biais est certainement plus important lorsque nous demandions aux patientes d'évaluer leur dyspareunie rétrospectivement avant la prescription d'agonistes de la GnRH (3 mois).

2. Sexualité des 4 semaines avant l'opération

Nous avons évalué la sexualité 4 semaines avant la chirurgie pour limiter le **biais de mémorisation,** mais ce choix a posé problème à certaines patientes qui aurait voulu parler de leur sexualité plus ancienne, avant la mise sous traitement hormonal.
En effet les traitements médicaux pré-opératoires ont modifié les symptômes.

D'autres questionnaires validés et couramment utilisés dans l'endométriose ne se basent également que sur les 4 dernières semaines, comme le SHOW-Q ou le FSFI.
Il serait peut être intéressant à l'avenir d'évaluer la sexualité sur les 6 mois précédents la chirurgie.

3. Traitements hormonal (progestatifs et OP) pré-opératoire et sexualité

Un autre biais de notre analyse (impact de la chirurgie sur la sexualité) est l'utilisation de traitements hormonaux avant la chirurgie.
Quasiment toutes nos patientes (19 patientes, 95%) ont bénéficié de traitements hormonaux en pré-opératoire : 25% avait des progestatifs, et 5% des OP.

* <u>Facteur de confusion sur l'analyse des douleurs en pré-opératoire</u>
L'objectif de ces traitements est de contrôler les douleurs.
Par conséquent, les symptômes douloureux pré-opératoire doivent être analysés avec mesure, car ils ne sont souvent pas représentatifs des « vraies » douleurs que subissaient les patientes avant le traitement.
Ce facteur de confusion est difficilement modifiable.
Il y a d'ailleurs une patiente qui nous a fait remarquer son regret de ne pas évaluer cette période avant la prescription du traitement.

Nous pouvons faire la même critique sur le traitement hormonal en post-opératoire.
Quarante pour cent de notre population a un traitement hormonal à 6 mois (dont 20% avec

des progestatifs et 10% avec des OP), et peut être un facteur de confusion dans l'analyse du lien chirurgie-impact sur la sexualité.
Toutefois, c'est surtout l'évolution des symptômes entre le pré-opératoire et le 6mois post-opératoire, qui nous a intéressé

* Facteur de confusion sur l'analyse de la sexualité ?
En plus de la diminution des douleurs, nous savons que certaines contraceptions hormonales ou traitements peuvent interférer avec la fonction sexuelle, notamment avec le désir sexuel.

- Contraception oestro-progestative

Sous contraception hormonale oestro-progestative (en discontinu), la majorité des femmes n'a pas de modification de leur libido (désir), selon la revue de la littérature de Burrows (112), mais un petit pourcentage non significatif pourrait avoir un diminution voire une augmentation de leur libido.
Malgré tout, on sait que la COP diminue la lubrification vaginale.

- Progestatifs

- Cette même étude de Burrows (112) rapporte que les patientes avec DIU au lévonorgestrel (1 patiente en pré-opératoire et 1 à 6 mois post-opératoire) ont plus de désir sexuel, et moins de dysfonction sexuelle que le groupe contrôle.

- Nous savons que les macroprogestatifs (4 patientes en pré-opératoire et 2 à 6 mois post-opératoire) peuvent induire une hypoestrogénie secondaire et donc provoquer une baisse de la libido et une sécheresse vaginale, mais aucune étude comparative de qualité n'a permis de le prouver à ce jour.

Par conséquent, la prise de contraception oestro-progestative et progestative pure, ne peut pas être considérée comme un biais dans l'étude de la sexualité de notre étude.

Quelle que soit la méthode utilisée, qu'il s'agisse de progestatifs en continu ou même d'estroprogestatifs en continu, quelle que soit la voie d'administration, des spottings ou des saignements anormaux sont susceptibles de survenir de manière irrégulière et imprévisible, ce qui est souvent très mal accepté par les femmes et impacte sur la sexualité.

4. Agonistes de la GnRH

a) Agonistes en pré-opératoire : le pour et le contre

Treize patientes (65%) ont bénéficié d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire.
Cette pratique dépend des équipes. Elle est systématique pour l'équipe Toulousaine.

Mais, l'indication d'une préparation pré-opératoire par agonistes de la GnRH est discutée dans la littérature.
Le nombre d'études sur ce sujet précis est limité.
Dans un essai randomisé, Audebert et al. (113) ont constaté que l'utilisation d'agonistes de la GnRH en préopératoire chez des femmes ayant une endométriose de stade III et IV, est associée à une **augmentation du taux d'exérèse optimale**.
Ils permettraient de réaliser **l'intervention chirurgicale dans de meilleures conditions et d'avoir moins d'adhérences secondaires à la chirurgie** (et diminueraient la vascularisation des implants).
L'impression de certains chirurgiens est que le traitement médical permet de diminuer légèrement la taille de certains nodules, et d'opérer des lésions mieux circonscrites par la fibrose.
Selon les recommandations du CNGOF de 2006, on peut utiliser 3 mois d'agonistes de la GnRH pour préparer la chirurgie (grade A) (2).

En revanche, une Méta-analyse de la cochrane de 2004 (62), n'a **pas retrouvé de bénéfice sur la symptomatologie à l'utilisation de cette thérapie médicale avant la chirurgie de l'endométriose**.
Cependant certains spécialistes pensent que l'effet antalgique post-opératoire est obtenu plus rapidement chez une patiente calmée au préalable (diminution l'inflammation locale).

Ce traitement pré-opératoire permet tout simplement à certains chirurgiens **d'attendre une plage opératoire**, dans le cas où les délais sont longs.

Nous pouvons faire une autre remarque sur l'effet des agonistes de la GnRH : 5 patientes avaient un EVA à 0 concernant la dyspareunie profonde en pré-opératoire immédiat.
Ce qui veut dire que 25 % de nos patientes ont été améliorées totalement par les agonistes seuls en pré-opératoire.
Nous pouvons nous poser la question de l'impact sur les symptômes douloureux (et sur la

sexualité) de la chirurgie par rapport aux agonistes.
Les agonistes ne suffiraient-ils pas pour passer un cap douloureux, pour certaines de nos patientes ? Mais nous savons que nous sommes limités dans l'utilisation de cette classe thérapeutique par son AMM à 6 mois maximum.
Il n'existe pas à notre connaissance d'étude qui compare les agonistes seuls à la chirurgie seule.

Une étude récente de Angioni (114) compare des patientes opérées pour EPP avec, soit une excision complète, soit une excision incomplète des lésions. Chacun de ses groupes est sous-divisé en deux, en fonction de la prise pendant 6 mois post-opératoire d'agonistes de la GnRH, ou pas.
A 6 mois post-opératoire, il y a moins de douleurs dans tous les groupes sauf celui avec résection incomplète et sans agoniste.
A 1 an de suivi post-opératoire, les deux groupes avec résection complète ont une meilleure qualité de vie et moins de douleur que les groupes avec résection incomplète.
Par conséquent, la chirurgie complète est un gage d'efficacité au long terme sur les symptômes douloureux.
On peut dire aussi que les agonistes sont efficaces temporairement, le temps de leur prescription, même en cas de chirurgie incomplète.

b) Effets indésirables et impacts sur la sexualité

Nous savons que les agonistes de la GnRH entrainent une **hypo-oestrogénie profonde**, et sont responsables de bouffées de chaleur, céphalées, modification de la libido, sécheresse vaginale, dyspareunie, instabilité émotionnelle, prise de poids (1 à 2 kg), asthénie, mastodynies, troubles du transit, douleurs articulaires …
Tous ces effets indésirables peuvent altérer la qualité de vie globale et plus précisement la qualité de vie sexuelle.

La prise d'agonistes de la GnRH peut donc constituer un biais de confusion dans l'analyse du lien entre chirurgie et amélioration de la sexualité.
Nous avons essayé de limiter ce biais en faisant une **analyse en sous-groupe**, en fonction du traitement par agoniste de la GnRH : un groupe avec un traitement pré-opératoire par agoniste de la GnRH (13 patientes) et un autre sans agoniste de la GnRH (7 patientes).
Nos deux sous-groupes sont comparables en termes de population, d'atteinte endométriosique et de prise en charge chirurgicale.

Nous n'avons pas mis en évidence de différence en terme de sexualité pré-opératoire (et post-opératoire) dans les 2 groupes, que se soit sur le score composite ou sur chaque domaine.
Nos deux sous-groupes sont donc comparables en terme de sexualité.

De plus, il n'y a pas de différence significative dans l'évolution (= score à M6 post-opératoire – score préopératoire) **de la sexualité selon la prise d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire.**

Le biais éventuel que pourraient apporter ces agonistes de la GnRH, dans l'analyse de la sexualité, n'a pas été confirmé dans notre étude.
Toutefois, on ne peut pas être certain que cette absence de biais ne soit pas liée à un manque de puissance de notre étude (effectif faible).

Nous n'avons pas trouvé d'étude analysant l'effet des agonistes seuls sur la sexualité.

5. Le désir d'enfant

Nos patientes sont jeunes et ont en moyenne 32,6 ans.
Le désir d'enfant et l'infertilité peuvent participer aux troubles de la sexualité.
Neuf patientes (45%) en âge de procréer ont un désir de grossesse en post-opératoire.
Nous faisons l'hypothèse que ce projet altère leur sexualité comme nous l'avons évoqué précédemment.
En cas de désir d'enfant, les femmes ont plus de désir et augmentent la fréquence des rapports sexuels plus ou moins programmés, pour augmenter les chances de conception (115).

6. Parler de sexualité : Sujet tabou

La sexualité est le résultat d'influences multiples et variées, physiques, comportementales, pyschiques, environnementales…
On ne peut pas dire que la sexualité de ces patientes souffrant d'endométriose est altérée seulement à cause de leur maladie.
En effet, elle peut être influencée par exemple, par d'autres problèmes sexuels dans le couple (une patiente bordelaise a un mari souffrant de troubles érectiles) ou personnels (vaginisme préexistant chez une patiente bordelaise), indépendant de l'endométriose. Ces deux patientes ont d'ailleurs refusé de participer à l'étude.

On peut reprocher au **questionnaire BISF-W** d'aborder de manière trop détaillée les options sexuelles et d'analyser la sexualité en fonction de celles-ci (Q5, 11).
En effet, certaines pratiques ne sont pas couramment réalisées par les femmes sans pour autant qu'elles souffrent de dysfonctions sexuelles.
Il peut en résulter un taux de réponse diminué chez les patientes gênées de répondre à des questions jugées trop intimes.
De plus, ce questionnaire a un temps de réponse long (20 min).
Malgré tout ça, nous avons obtenu un bon taux de réponse de 83% (20 réponses complètes, chez 24 patientes dont 4 ont refusé de répondre au deuxième questionnaire), probablement dû à l'explication de notre démarche en entretien individuel ou au téléphone, et à la préservation de l'anonymat. Les patientes ont été intéressées par notre questionnaire.

Un autre inconvénient du BISF-W est l'absence de pondération des différents items sur le calcul des scores d'un domaine ou a fortiori du score composite.
En effet, l'absence d'une pratique sexuelle particulière aura autant d'influence que l'absence d'orgasme.

Un autre questionnaire de bonne qualité, le **FSFI,** qui n'a pas encore de version française, peut être intéressant car il aborde les différentes phases de la réponse sexuelle sans préciser le type d'acte sexuel ; il devrait être donc mieux accepté.
Il est d'ailleurs largement utilisé dans les études, avec un très bon taux de réponse. Il est toutefois moins précis que le BISF-W, mais il comprend 8 questions sur l'excitation objective et subjective, alors que le BISF-W n'en a que deux.
Malgré tous ces points négatifs, le BISF-W reste un questionnaire de qualité, précis, validé, fiable et reproductible. Il répond à tous les critères de qualité d'un questionnaire.

Le seul fait de parler sexualité permet parfois de débloquer une situation, comme avec l'une de nos patientes qui considérait la sexualité comme tabou et avec laquelle nous avons beaucoup discuté.
Une majorité des patientes a été intéressée par les questions soulevées par le questionnaire et se sont rendues compte que l'activité sexuelle ne se résume pas seulement au rapport sexuel avec pénétration.
La majorité des patientes a apprécié de participer à notre étude et nous a même remercié.
Une patiente nous a écrit « merci pour votre attention et pour l'attention que vous portez à l'endométriose… Pour un malade, le plus important est que les douleurs soient entendues. »

7. Antécédents de chirurgie pelvienne pour EPP

Onze patientes (55%) ont subi des chirurgies pelviennes dans le cadre de l'endométriose pelvienne (mais pas les mêmes localisations).

Il faut en tenir compte dans l'analyse de leurs symptômes.

En effet, ces chirurgies pelviennes sont associées à un fort taux de formation d'**adhérences**, responsables en elles-mêmes de douleurs pelviennes et de dyspareunie (110).

Toutes nos patientes avec un antécédent de chirurgie pelvienne ont des adhérences.

Ces adhérences peuvent être un facteur de confusion dans l'analyse de la sexualité de nos patientes opérées.

En particulier, nous pouvons imaginer que les patientes ayant subi des colpectomies postérieures (4 patientes, 20%) peuvent ressentir une dyspareunie nouvelle en post-opératoire, secondaire à des phénomènes rétractiles cicatriciels entre le vagin et le rectum.

Nous ne retrouvons pas cette donnée dans notre étude, car ces 4 patientes n'ont plus de dyspareunies à 6 mois post-opératoire.

8. Hystérectomie

Cinq patientes (25%) ont subi une hystérectomie totale (4 au cours de l'intervention chirurgicale et 1 lors d'une précédente chirurgie).

Toutes sont en couple stable, et ont en moyenne 2 enfants et 39 ans.

L'anatomopathologie a retrouvé de l'adénomyose sur chaque pièce d'hystérectomie.

Nous avons choisi de ne pas exclure ces patientes, à la différence de notre article de référence, car il a été prouvé que l'hystérectomie n'impacte pas négativement la sexualité.

En effet la revue de la littérature disponible nous permet de penser qu'il existe un effet nul voir positif de l'hystérectomie sur la sexualité.

Un article de JC. Radosa en 2014 (116), par exemple, retrouve que, dans une cohorte de femmes pré-ménopausée opérée par hystérectomie (totale ou subtotale, par voie coelioscopique ou vaginale), leur sexualité évaluée par le score FSFI et leur qualité de vie, sont significativement meilleures en post-opératoire.

Nos 5 patientes ont bénéficié d'hystérectomies totales par voie coelioscopique.

Mais, certains auteurs rapportent que l'hystérectomie totale avec exérèse du col (notre cas) serait responsable de troubles de l'orgasme, par rapport à l'hystérectomie sub-totale (117).

A partir de cette étude, on peut s'interroger sur l'éventuel facteur de confusion qu'apporte l'hystérectomie.
Deux de ces patientes ont eu également une annexectomie bilatérale, car leurs endométrioses pelviennes ont récidivé plusieurs fois, et qu'elles ont déjà 2 ou 3 enfants.
Une seule des 2 patientes a eu un traitement hormonal de la ménopause à 6 mois.
Elles ont eu très peu de douleur à 6 mois post-opératoire (dyspareunie EVA 0 ou 2).
L'ovariectomie sans supplémentation hormonale peut avoir une influence négative sur la sexualité, par la chute brutale du taux d'oestrogènes et d'androgènes.

9. Faible effectif

Notre cohorte est constituée de 20 patientes.
C'est un **faible effectif** et donc notre étude a une **faible puissance** (significativité), mais nous avons atteint notre objectif de sujets nécessaires qui était de 11.
Nous avons calculé ce nombre de sujets nécessaires que nous avons atteint, ce qui n'a pas été fait dans notre article de référence de Dubuisson.
De plus, les critères d'inclusion très restrictifs ont limité le nombre de patientes incluses.
Face à ce faible effectif nous avons choisi de ne pas comparer les patientes Bordelaises et Toulousaines.

10. Suivi de 6 mois

Notre durée de recueil et de suivi est de 6 mois.
Six mois sont suffisants pour mettre en évidence des améliorations post-opératoire de la sexualité et des symptômes douloureux, mais il peut paraître insuffisant au regard des suivis dans les autres études de la littérature.
Notre article de référence (87) a une médiane de suivi de 23 mois, mais avec moins de patientes (x15).

Il aurait été intéressant de suivre ces patientes sur une plus longue période, notamment pour mettre en évidence d'éventuelle récidive.

Il aurait été également intéressant de randomiser notre population.

C. Points forts

Notre étude est une **étude prospective bicentrique**.

Elle utilise un **questionnaire (BISF-W) de sexualité multidimensionnel précis, complet et validé** d'évaluation de la sexualité, ce qui le différencie d'autres articles qui peuvent être de plus grande envergure mais avec des questionnaires moins précis.

Par exemple, le questionnaire SHOW-Q (Sexual Health Outcomes in Women Questionnaire) dans l'étude de N.Donato en 2014, étudie seulement la satisfaction sexuelle, le désir, la fréquence des orgasmes, et les problèmes pelviens interférant avec le sexe (88).

Il n'étudie pas l'exitation, la fréquence des rapports sexuels, la réceptivité ni la satisfaction relationnelle.

Le BISW-F est reconnu (avec le FSFI) comme faisant partie des questionnaires recommandés en médecine sexuelle du fait de sa méthodologie de qualité (105).

Notre étude ne s'est pas interessée uniquement qu'aux patientes ayant une dyspareunie profonde, à la différence d'autres articles (90). Ce symptôme ne fait d'ailleurs pas partie de nos critères d'inclusion.

En effet, une patiente peut avoir une dysfonction sexuelle et ne pas souffrir de dyspareunie ou inversement.

Le symptôme douloureux (dyspareunie) n'explique pas à lui seul la baisse de la qualité de vie sexuelle.

L'objectif principal sur lequel nous nous sommes concentrés est l'évaluation de la sexualité chez des patientes atteintes d'endométriose.

Nous avions décidé de ne pas évaluer la qualité de vie globale.

Nos résultats ont été colligés de manière prospective et à l'aide d'une **EVA**, ce qui était rarement rapporté dans la littérature.

En effet, dans une revue de la littérature sur le traitement chirurgical de l'endométriose rectovaginale, Maytham et al. (118) ne retrouvent des études prospectives que dans moins d'un tiers des cas.

De plus, Meuleman et al. (119) ne retrouvent une utilisation de l'EVA que dans seulement 18 % des études sur la chirurgie de l'endométriose digestive.

Les dernières recommandations de la réunion d'experts « The Art and Science of Endometriosis » (120) insistent sur l'importance d'utiliser des échelles pour évaluer la

douleur (EVA), et surtout des échelles discriminant les symptômes douloureux.

Un autre point fort de notre étude est d'avoir calculer **le nombre de sujets nécessaires** pour mettre en évidence des différences significatives, que nous avons dépassé.

Nous avons également essayé d'anticiper et de limiter le biais de confusion lié à l'utilisation d'agonistes de la GnRH en pré-opératoire (13 patientes sur 20), en faisant une **analyse en sous-groupe.** Cette analyse en sous-groupe est rarement retrouvée dans la littérature.

VII. CONCLUSION

L'endométriose pelvienne profonde est une maladie chronique qui altère la qualité de vie sexuelle de nos patientes.
Elle joue un rôle négatif, par rapport à la population générale, sur l'excitation, le plaisir et la fréquence des rapports sexuels, sans pour autant affecter le désir sexuel, la réceptivité et la satisfaction relationnelle qui restent polyfactoriels.

L'exérèse chirurgicale des lésions d'endométriose est un traitement efficace pour diminuer les douleurs et améliorer la vie sexuelle des patientes.
Elle permet d'améliorer significativement tous les domaines de la sexualité à 6 mois post-opératoire.
Mais, la chirurgie seule ne suffit pas pour une prise en charge de qualité de nos patientes.
Il faut prendre le temps de faire un travail d'analyse en amont.
Nous pensons que l'évaluation initale pré-opératoire doit systématiquement comporter une analyse du retentissement psychologique et sexuel.

Porter un intérêt et aborder en détail la vie intime de nos patientes, a permis d'amorcer un dialogue. Elles se sont senties écoutées et ont pu échanger avec nous sur cette partie de leur vie souvent mise au second plan.
Nos patientes sont un « tout » et elles ne se résument pas à leurs symptômes physiques douloureux.
L'interconnexion entre la santé physique et mentale ou sexuelle est forte.
Le médecin ne peut pas correctement soigner sa patiente s'il ne connait pas son environnement pychologique, familial, conjugual, et sexuel.

Pour cela, il est nécessaire qu'à l'avenir les équipes utilisent en pratique courante des questionnaires fiables, validés et standardisés de qualité de vie et notamment sexuelle.
Le questionnaire BISF-W répond à ces critères de qualité.
Ces questionnaires permettraient une première évaluation et ensuite d'adresser à un sexologue et/ou psychologue.
C'est pour cela que nous pensons qu'une prise en charge par des équipes multidisciplinaires dans des centres de référence permettrait de mieux soigner nos patientes.

Le sujet de la sexualité ne doit plus être tabou ; et nous pensons que chaque médecin devrait avoir une formation théorique minimale dans ce domaine.

Le gynécologue, en particulier, est un acteur essentiel dans le dialogue sur la sexualité ; il se doit d'être disponible et doit prendre l'initiative d'en parler librement.

Ce dialogue permet une relation médecin-patient de qualité.

VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Koninckx PR, Meuleman C, Demeyere S, Lesaffre E, Cornillie FJ. Suggestive evidence that pelvic endometriosis is a progressive disease, whereas deeply infiltrating endometriosis is associated with pelvic pain. Fertil Steril. avr 1991;55(4):759-65.

2. Collège national des gynécologues et obstétriciens français. Prise en charge de l'endométriose. 2006.

3. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. avr 2004;18(2):177-200.

4. Bergqvist A. Extragenital endometriosis. A review. Eur J Surg Acta Chir. janv 1992;158(1):7-12.

5. Houston DE, Noller KL, Melton LJ, Selwyn BJ, Hardy RJ. Incidence of pelvic endometriosis in Rochester, Minnesota, 1970-1979. Am J Epidemiol. juin 1987;125(6):959-69.

6. Ozkan S, Murk W, Arici A. Endometriosis and infertility: epidemiology and evidence-based treatments. Ann N Y Acad Sci. avr 2008;1127:92-100.

7. Missmer SA, Cramer DW. The epidemiology of endometriosis. Obstet Gynecol Clin North Am. mars 2003;30(1):1-19, vii.

8. Chapron C, Boucher E, Fauconnier A, Vieira M, Dubuisson J-B, Vacher-Lavenu M-C. Anatomopathological lesions of bladder endometriosis are heterogeneous. Fertil Steril. oct 2002;78(4):740-2.

9. Clement PB. The pathology of endometriosis: a survey of the many faces of a common disease emphasizing diagnostic pitfalls and unusual and newly appreciated aspects. Adv Anat Pathol. juill 2007;14(4):241-60.

10. L.Velemir. Physiopathologie de l'endométriose. Elsevier Masson. 2008;

11. Vercellini P, Eskenazi B, Consonni D, Somigliana E, Parazzini F, Abbiati A, et al. Oral contraceptives and risk of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. Hum Reprod Update. avr 2011;17(2):159-70.

12. Giudice LC. Clinical practice. Endometriosis. N Engl J Med. 24 juin 2010;362(25):2389-98.

13. Simpson JL, Elias S, Malinak LR, Buttram VC. Heritable aspects of endometriosis. I. Genetic studies. Am J Obstet Gynecol. 1 juin 1980;137(3):327-31.

14. Sampson JA. Metastatic or Embolic Endometriosis, due to the Menstrual Dissemination of Endometrial Tissue into the Venous Circulation. Am J Pathol. mars 1927;3(2):93-110.43.

15. Halme J, Hammond MG, Hulka JF, Raj SG, Talbert LM. Retrograde menstruation in healthy women and in patients with endometriosis. Obstet Gynecol. août 1984;64(2):151-4.

16. Somigliana E, Infantino M, Candiani M, Vignali M, Chiodini A, Busacca M, et al. Association rate between deep peritoneal endometriosis and other forms of the disease: pathogenetic implications. Hum Reprod Oxf Engl. janv 2004;19(1):168-71.

17. Agence Françaises de sécurité sanitaire des produits de santé, Afssaps. [Recommendations for good practice: drug therapy for genital endometriosis (except adenomyosis) (November 2005)]. Gynécologie Obstétrique Fertil. janv 2006;34(1):71-9.

18. Yeniel O, Cirpan T, Ulukus M, Ozbal A, Gundem G, Ozsener S, et al. Adenomyosis: prevalence, risk factors, symptoms and clinical findings. Clin Exp Obstet Gynecol. 2007;34(3):163-7.

19. Vercellini P, Meana M, Hummelshoj L, Somigliana E, Viganò P, Fedele L. Priorities for endometriosis

research: a proposed focus on deep dyspareunia. Reprod Sci Thousand Oaks Calif. févr 2011;18(2):114-8.

20. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose: revue de la littérature [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2012.

21. Fauconnier A, Fritel X, Chapron C. [Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications]. Gynécologie Obstétrique Fertil. janv 2009;37(1):57-69.

22. Howard FM. The role of laparoscopy in chronic pelvic pain: promise and pitfalls. Obstet Gynecol Surv. juin 1993;48(6):357-87.

23. Mahutte NG, Arici A. Medical management of endometriosis-associated pain. Obstet Gynecol Clin North Am. mars 2003;30(1):133-50.

24. Hurd WW. Criteria that indicate endometriosis is the cause of chronic pelvic pain. Obstet Gynecol. déc 1998;92(6):1029-32.

25. Baker PN, Symonds EM. The resolution of chronic pelvic pain after normal laparoscopy findings. Am J Obstet Gynecol. mars 1992;166(3):835-6.

26. Balasch J, Creus M, Fábregues F, Carmona F, Ordi J, Martinez-Román S, et al. Visible and non-visible endometriosis at laparoscopy in fertile and infertile women and in patients with chronic pelvic pain: a prospective study. Hum Reprod Oxf Engl. févr 1996;11(2):387-91.

27. Abbott JA, Hawe J, Clayton RD, Garry R. The effects and effectiveness of laparoscopic excision of endometriosis: a prospective study with 2-5 year follow-up. Hum Reprod Oxf Engl. sept 2003;18(9):1922-7.

28. Chapron C, Fauconnier A, Dubuisson J-B, Barakat H, Vieira M, Bréart G. Deep infiltrating endometriosis: relation between severity of dysmenorrhoea and extent of disease. Hum Reprod Oxf Engl. avr 2003;18(4):760-6.

29. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. Lancet. 13 nov 2004;364(9447):1789-99.

30. Ripps BA, Martin DC. Correlation of focal pelvic tenderness with implant dimension and stage of endometriosis. J Reprod Med. juill 1992;37(7):620-4.

31. Anaf V, Simon P, Nakadi I El, Fayt I, Buxant F, Simonart T, et al. Relationship between endometriotic foci and nerves in rectovaginal endometriotic nodules. Hum Reprod Oxf Engl. août 2000;15(8):1744-50.

32. Fauconnier A, Chapron C, Dubuisson J-B, Vieira M, Dousset B, Bréart G. Relation between pain symptoms and the anatomic location of deep infiltrating endometriosis. Fertil Steril. oct 2002;78(4):719-26.

33. Berkley KJ, Rapkin AJ, Papka RE. The pains of endometriosis. Science. 10 juin 2005;308(5728):1587-9.

34. Counseller VS, Crenshaw JL. A clinical and surgical review of endometriosis. Am J Obstet Gynecol. oct 1951;62(4):930-42.

35. Roman H, Tarta O, Pura I, Opris I, Bourdel N, Marpeau L, et al. Direct proportional relationship between endometrioma size and ovarian parenchyma inadvertently removed during cystectomy, and its implication on the management of enlarged endometriomas. Hum Reprod Oxf Engl. juin 2010;25(6):1428-32.

36. Somigliana E, Vercellini P, Daguati R, Giambattista E, Benaglia L, Fedele L. Effect of delaying post-operative conception after conservative surgery for endometriosis. Reprod Biomed Online. mars 2010;20(3):410-5.

37. Coutinho A, Bittencourt LK, Pires CE, Junqueira F, Lima CMA de O, Coutinho E, et al. MR imaging in deep pelvic endometriosis: a pictorial essay. Radiogr Rev Publ Radiol Soc N Am Inc. avr 2011;31(2):549-67.

38. Cornillie FJ, Oosterlynck D, Lauweryns JM, Koninckx PR. Deeply infiltrating pelvic endometriosis: histology and clinical significance. Fertil Steril. juin 1990;53(6):978-83.

39. Chapron C, Chopin N, Borghese B, Foulot H, Dousset B, Vacher-Lavenu MC, et al. Deeply infiltrating endometriosis: pathogenetic implications of the anatomical distribution. Hum Reprod Oxf Engl. juill 2006;21(7):1839-45.

40. Kuhn RJ, Hollyock VE. Observations on the anatomy of the rectovaginal pouch and septum. Obstet Gynecol. avr 1982;59(4):445-7.

41. Collin GR, Russell JC. Endometriosis of the colon. Its diagnosis and management. Am Surg. mai 1990;56(5):275-9.

42. Chapron C, Fauconnier A, Vieira M, Barakat H, Dousset B, Pansini V, et al. Anatomical distribution of deeply infiltrating endometriosis: surgical implications and proposition for a classification. Hum Reprod Oxf Engl. janv 2003;18(1):157-61.

43. Chapron C, Liaras E, Fayet P, Hoeffel C, Fauconnier A, Vieira M, et al. Magnetic resonance imaging and endometriosis: deeply infiltrating endometriosis does not originate from the rectovaginal septum. Gynecol Obstet Invest. 2002;53(4):204-8.

44. Remorgida V, Ferrero S, Fulcheri E, Ragni N, Martin DC. Bowel endometriosis: presentation, diagnosis, and treatment. Obstet Gynecol Surv. juill 2007;62(7):461-70.

45. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand. juill 2003;82(7):649-53.

46. Roman H, Sanguin S, Puscasiu L. [Medical treatment of endometriosis: an obligation rather than a mere option!]. Gynécologie Obstétrique Fertil. mai 2012;40(5):320-5.

47. Brosens IA. Endometriosis--a disease because it is characterized by bleeding. Am J Obstet Gynecol. févr 1997;176(2):263-7.

48. Management of endometriosis in the presence of pelvic pain. The American Fertility Society. Fertil Steril. déc 1993;60(6):952-5.

49. Nisolle M, Paindaveine B, Bourdon A, Berlière M, Casanas-Roux F, Donnez J. Histologic study of peritoneal endometriosis in infertile women. Fertil Steril. juin 1990;53(6):984-8.

50. Brown J, Farquhar C. Endometriosis: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database Syst Rev. 2014;3:CD009590.

51. Vercellini P, Cortesi I, Crosignani PG. Progestins for symptomatic endometriosis: a critical analysis of the evidence. Fertil Steril. sept 1997;68(3):393-401.

52. Vercellini P, Frontino G, De Giorgi O, Pietropaolo G, Pasin R, Crosignani PG. Continuous use of an oral contraceptive for endometriosis-associated recurrent dysmenorrhea that does not respond to a cyclic pill regimen. Fertil Steril. sept 2003;80(3):560-3.

53. ACOG Committee on Practice Bulletins--Gynecology. ACOG Practice Bulletin No. 11: Medical management of endometriosis. Obstet Gynecol. déc 1999;94(6):1-14.

54. Prentice A, Deary AJ, Goldbeck-Wood S, Farquhar C, Smith SK. WITHDRAWN: Gonadotrophin-releasing hormone analogues for pain associated with endometriosis. Cochrane Database Syst Rev. 1999;(2):CD000346.

55. Vercellini P, Crosignani PG, Abbiati A, Somigliana E, Viganò P, Fedele L. The effect of surgery for symptomatic endometriosis: the other side of the story. Hum Reprod Update. avr 2009;15(2):177-88.

56. Roman H, Vassilieff M, Gourcerol G, Savoye G, Leroi AM, Marpeau L, et al. Surgical management of deep infiltrating endometriosis of the rectum: pleading for a symptom-guided approach. Hum Reprod Oxf Engl. févr 2011;26(2):274-81.

57. Donnez J, Nisolle M, Gillerot S, Anaf V, Clerckx-Braun F, Casanas-Roux F. Ovarian endometrial cysts: the role of gonadotropin-releasing hormone agonist and/or drainage. Fertil Steril. juill 1994;62(1):63-6.

58. Fedele L, Bianchi S, Zanconato G, Tozzi L, Raffaelli R. Gonadotropin-releasing hormone agonist treatment for endometriosis of the rectovaginal septum. Am J Obstet Gynecol. déc 2000;183(6):1462-7.

59. Fedele L, Bianchi S, Zanconato G, Portuese A, Raffaelli R. Use of a levonorgestrel-releasing intrauterine device in the treatment of rectovaginal endometriosis. Fertil Steril. mars 2001;75(3):485-8.

60. Guo S-W. Recurrence of endometriosis and its control. Hum Reprod Update. août 2009;15(4):441-61.

61. Cheong Y, Tay P, Luk F, Gan HC, Li T-C, Cooke I. Laparoscopic surgery for endometriosis: How often do we need to re-operate? J Obstet Gynaecol J Inst Obstet Gynaecol. janv 2008;28(1):82-5.

62. Yap C, Furness S, Farquhar C. Pre and post operative medical therapy for endometriosis surgery. Cochrane Database Syst Rev. 2004;(3):CD003678.

63. Seracchioli R, Mabrouk M, Frascà C, Manuzzi L, Montanari G, Keramyda A, et al. Long-term cyclic and continuous oral contraceptive therapy and endometrioma recurrence: a randomized controlled trial. Fertil Steril. janv 2010;93(1):52-6.

64. Golfier F, Sabra M. [Surgical management of endometriosis]. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. avr 2007;36(2):162-72.

65. Buttram VC. Conservative surgery for endometriosis in the infertile female: a study of 206 patients with implications for both medical and surgical therapy. Fertil Steril. févr 1979;31(2):117-23.

66. Fritzer N, Tammaa A, Salzer H, Hudelist G. Dyspareunia and quality of sex life after surgical excision of endometriosis: a systematic review. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. févr 2014;173:1-6.

67. Monsarrat N, Collinet P, Narducci F, Leblanc E, Vinatier D. [Robotic assistance in gynaecological surgery: State-of-the-art]. Gynécologie Obstétrique Fertil. mai 2009;37(5):415-24.

68. Collinet P, Leguevaque P, Neme RM, Cela V, Barton-Smith P, Hébert T, et al. Robot-assisted laparoscopy for deep infiltrating endometriosis: international multicentric retrospective study. Surg Endosc. août 2014;28(8):2474-9.

69. Landi S, Ceccaroni M, Perutelli A, Allodi C, Barbieri F, Fiaccavento A, et al. Laparoscopic nerve-sparing complete excision of deep endometriosis: is it feasible? Hum Reprod Oxf Engl. mars 2006;21(3):774-81.

70. Ceccaroni M, Clarizia R, Bruni F, D'Urso E, Gagliardi ML, Roviglione G, et al. Nerve-sparing laparoscopic eradication of deep endometriosis with segmental rectal and parametrial resection: the Negrar method. A single-center, prospective, clinical trial. Surg Endosc. juill 2012;26(7):2029-45.

71. Dousset B, Leconte M, Borghese B, Millischer A-E, Roseau G, Arkwright S, et al. Complete surgery for low rectal endometriosis: long-term results of a 100-case prospective study. Ann Surg. mai 2010;251(5):887-95.

72. Huissoud C, Deffieux X, Saint-Hilaire P de, Rudigoz R-C, Daraï E, Dubernard G. Troubles fonctionnels après chirurgie de l'endométriose profonde. Pelvi-Périnéologie. 20 nov 2009;4(4):270-7.

73. Daraï E, Bazot M, Rouzier R, Houry S, Dubernard G. Outcome of laparoscopic colorectal resection for endometriosis. Curr Opin Obstet Gynecol. août 2007;19(4):308-13.

74. Meissner K, Böhling B, Schweizer-Arau A. Long-term effects of traditional Chinese medicine and hypnotherapy in patients with severe endometriosis--a retrospective evaluation. Forsch Komplementärmedizin 2006. 2010;17(6):314-20.

75. Zhao L, Wu H, Zhou X, Wang Q, Zhu W, Chen J. Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. juin 2012;162(2):211-5.

76. Kinsey AC. Sexual behavior in the human female. 1953.

77. Masters W, Johnson V. Human sexual response. 1966.

78. Kaplan HS. Hypoactive sexual desire. J Sex Marital Ther. 1977;3(1):3-9.

79. Basson R. Using a different model for female sexual response to address women's problematic low sexual desire. J Sex Marital Ther. déc 2001;27(5):395-403.

80. Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E, et al. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. Int J Impot Res. févr 2005;17(1):39-57.

81. Buvat J, Glasser D, Neves RCS, Duarte FG, Gingell C, Moreira ED, et al. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: results of a population-based survey in France. Int J Urol Off J Jpn Urol Assoc. juill 2009;16(7):632-8.

82. Bajos N, Bozon M. La sexualité en France. Enquête CSF 2006. Contexte de la sexualité en France. la découverte. 485-497 p.

83. Fritzer N, Haas D, Oppelt P, Renner S, Hornung D, Wölfler M, et al. More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. juill 2013;169(2):392-6.

84. Low WY, Edelmann RJ, Sutton C. A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. J Psychosom Res. 1993;37(2):111-6.

85. Svedlund J, Sjödin I, Ottosson JO, Dotevall G. Controlled study of psychotherapy in irritable bowel syndrome. Lancet. 10 sept 1983;2(8350):589-92.

86. Carey ET, Martin CE, Siedhoff MT, Bair ED, As-Sanie S. Biopsychosocial correlates of persistent postsurgical pain in women with endometriosis. Int J Gynaecol Obstet Off Organ Int Fed Gynaecol Obstet. févr 2014;124(2):169-73.

87. Dubuisson J, Pont M, Roy P, Golfier F, Raudrant D. [Female sexuality after surgical treatment of symptomatic deep pelvic endometriosis]. Gynécologie Obstétrique Fertil. janv 2013;41(1):38-44.

88. Di Donato N, Montanari G, Benfenati A, Monti G, Bertoldo V, Mauloni M, et al. Do women with endometriosis have to worry about sex? Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. août 2014;179:69-74.

89. Carey JC. Disorders of Sexual Desire and Arousal. Sex Dysfunct. déc 2006;33(4):549-64.

90. Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, Ragni N. Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. Fertil Steril. mars 2005;83(3):573-9.

91. Vercellini P, De Giorgi O, Mosconi P, Stellato G, Vicentini S, Crosignani PG. Cyproterone acetate versus a continuous monophasic oral contraceptive in the treatment of recurrent pelvic pain after conservative surgery for symptomatic endometriosis. Fertil Steril. janv 2002;77(1):52-61.

92. Denny E, Mann CH. Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. J Fam Plan Reprod Health Care Fac Fam Plan Reprod Health Care R Coll Obstet Gynaecol. juill 2007;33(3):189-93.

93. Elmerstig E, Wijma B, Berterö C. Why do young women continue to have sexual intercourse despite pain? J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med. oct 2008;43(4):357-63.
94. Sepulcri R de P, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. janv 2009;142(1):53-6.
95. Utian WH, Janata JW, Kingsberg SA, Schluchter M, Hamilton JC. The Utian Quality of Life (UQOL) Scale: development and validation of an instrument to quantify quality of life through and beyond menopause. Menopause N Y N. déc 2002;9(6):402-10.
96. Jia S-Z, Leng J-H, Shi J-H, Sun P-R, Lang J-H. Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. J Ovarian Res. 2012;5(1):29.
97. Oehmke F, Weyand J, Hackethal A, Konrad L, Omwandho C, Tinneberg H-R. Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study. Gynecol Endocrinol Off J Int Soc Gynecol Endocrinol. nov 2009;25(11):722-5.
98. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman G a. J, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. Hum Reprod Oxf Engl. oct 2013;28(10):2677-85.
99. Renouvel F, Fauconnier A, Pilkington H, Panel P. [Linguistic adaptation of the endometriosis health profile 5: EHP 5]. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. sept 2009;38(5):404-10.
100. Montanari G, Di Donato N, Benfenati A, Giovanardi G, Zannoni L, Vicenzi C, et al. Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. J Sex Med. juin 2013;10(6):1559-66.
101. 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 Oxf Engl. mai 2012;27(5):1292-9.
102. Bailly E, Margulies A-L, Letohic A, Fraleu-Louër B, Renouvel F, Panel P. [Evolution of symptoms and quality of life of patients after surgery of digestive endometriosis]. Gynécologie Obstétrique Fertil. nov 2013;41(11):627-34.
103. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil Steril. août 2011;96(2):366-73.e8.
104. Ohl J, Reder F, Fernandez A, Bettahar-Lebugle K, Rongières C, Nisand I. [Impact of infertility and assisted reproductive techniques on sexuality]. Gynécologie Obstétrique Fertil. janv 2009;37(1):25-32.
105. Giuliano F. [Questionnaires in sexual medicine]. Prog En Urol J Assoc Fr Urol Société Fr Urol. juill 2013;23(9):811-21.
106. Benbara A, Fortin A, Martin B, Palazzo L, Le Tohic A, Madelenat P, et al. [Surgical and functional results of rectosigmoidal resection for severe endometriosis]. Gynécologie Obstétrique Fertil. déc 2008;36(12):1191-201.
107. Baudelot-Berrogain N, Roquejoffre S, Gamé X, Mallet R, Mouzin M, Bertrand N, et al. [Linguistic validation of the « Brief Index of Sexual Functioning for Women »]. Prog En Urol J Assoc Fr Urol Société Fr Urol. avr 2006;16(2):174-83.
108. Rosen RC, Taylor JF, Leiblum SR, Bachmann GA. Prevalence of sexual dysfunction in women: results of a survey study of 329 women in an outpatient gynecological clinic. J Sex Marital Ther. 1993;19(3):171-88.
109. Caremel R, Berthier A, Sentilhes L, Collard P, Grise P. [Analysis of a French female sexuality

reference population]. Prog En Urol J Assoc Fr Urol Société Fr Urol. sept 2008;18(8):527-35.

110. Mettler L, Schollmeyer T, Alkatout I. Adhesions during and after surgical procedures, their prevention and impact on women's health. Womens Health Lond Engl. sept 2012;8(5):495-8.

111. Hayes RD, Dennerstein L, Bennett CM, Koochaki PE, Leiblum SR, Graziottin A. Relationship between hypoactive sexual desire disorder and aging. Fertil Steril. janv 2007;87(1):107-12.

112. Burrows LJ, Basha M, Goldstein AT. The effects of hormonal contraceptives on female sexuality: a review. J Sex Med. sept 2012;9(9):2213-23.

113. Audebert A, Descamps P, Marret H, Ory-Lavollee L, Bailleul F, Hamamah S. Pre or post-operative medical treatment with nafarelin in stage III-IV endometriosis: a French multicenter study. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. août 1998;79(2):145-8.

114. Angioni S, Pontis A, Dessole M, Surico D, De Cicco Nardone C, Melis I. Pain control and quality of life after laparoscopic en-block resection of deep infiltrating endometriosis (DIE) vs. incomplete surgical treatment with or without GnRHa administration after surgery. Arch Gynecol Obstet. févr 2015;291(2):363-70.

115. Lawrence E, Rothman AD, Cobb RJ, Rothman MT, Bradbury TN. Marital satisfaction across the transition to parenthood. J Fam Psychol JFP J Div Fam Psychol Am Psychol Assoc Div 43. févr 2008;22(1):41-50.

116. Radosa JC, Meyberg-Solomayer G, Kastl C, Radosa CG, Mavrova R, Gräber S, et al. Influences of different hysterectomy techniques on patients' postoperative sexual function and quality of life. J Sex Med. sept 2014;11(9):2342-50.

117. Gé P, Vaucel E, Jarnoux M, Dessaux N, Lopes P. [Study of the sexuality of women after a total hysterectomy versus subtotal hysterectomy by laparoscopy in Nantes CHU]. Gynecol Obstet Fertil. 11 juin 2015;

118. Maytham GD, Dowson HM, Levy B, Kent A, Rockall TA. Laparoscopic excision of rectovaginal endometriosis: report of a prospective study and review of the literature. Colorectal Dis Off J Assoc Coloproctology G B Irel. nov 2010;12(11):1105-12.

119. Meuleman C, Tomassetti C, D'Hoore A, Van Cleynenbreugel B, Penninckx F, Vergote I, et al. Surgical treatment of deeply infiltrating endometriosis with colorectal involvement. Hum Reprod Update. juin 2011;17(3):311-26.

120. Vincent K, Kennedy S, Stratton P. Pain scoring in endometriosis: entry criteria and outcome measures for clinical trials. Report from the Art and Science of Endometriosis meeting. Fertil Steril. janv 2010;93(1):62-7.

IX. ANNEXES

A. Annexe 1 - Le score AFSr de l'endométriose (Score de l'American Fertility Society, révisé en 1985)

1 - Lésions péritonéales

Ne coter que la lésion la plus sévère (superficielle ou profonde)

Péritoine	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	2
1 à 3 cm	2	4
> 3 cm	4	6

2 - Lésions ovariennes

Ne coter que la lésion la plus sévère et ajouter les scores des ovaires droit et gauche

Ovaire droit	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20
Ovaire gauche	**Superficielles**	**Profondes**
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20

3 - Adhérences annexielles selon la circonférence

ajouter les scores des ovaires droit et gauche et des trompes droite et gauche

Ovaire droit	Superficielles (ou transparentes)	Profondes (ou opaques)
< 1/3	1	4
1/3 à 2/3	2	8
> 2/3	4	16
Ovaire gauche	**Superficielles** (ou transparentes)	**Profondes** (ou opaques)
< 1/3	1	4

1/3 à 2/3	**2**	**8**
> 2/3	**4**	**16**
Trompe droite	**Superficielles** (ou transparentes)	**Profondes** (ou opaques)
< 1/3	**1**	**4***
1/3 à 2/3	**2**	**8***
> 2/3	**4**	**16**
Trompe gauche	**Superficielles** (ou transparentes)	**Profondes** (ou opaques)
< 1/3	**1**	**4***
1/3 à 2/3	**2**	**8***
> 2/3	**4**	**16**
* Si le pavillon de la trompe est complètement immobilisé (adhèrent sur toute la circonférence), compter 16		

4 - Oblitération du Douglas

Partielle	**4**
Totale	**40**

Calculer le score AFSR

1 - Lésions péritonéales	**=**
2 - Lésions ovariennes	**=**
3 - Lésions annexielles	**=**
4 - Oblitération du Douglas	**=**

Stade de l'endométriose	**degré de sévérité**	**Score AFS**
Stade I	endométriose minime	1 - 5
Stade II	endométriose modérée	6 - 15
Stade III	endométriose moyenne	16 – 40
Stade IV	endométriose sévère	> 40

B. Annexe 2 - Lettre d'information aux patientes

Madame,

Vous êtes suivie dans notre centre pour une l'endométriose pelvienne.

Nous reconnaissons l'impact, souvent important, de l'endométriose sur votre qualité de vie.

Nous souhaiterions mieux connaître l'impact de cette maladie sur la sexualité.

Nous réalisons donc une étude dont l'objectif est **d'évaluer l'impact au long cours de la chirurgie sur la sexualité des patientes opérées pour une endométriose pelvienne profonde symptomatique.**

Ce questionnaire porte sur des sujets délicats et personnels.

Vos réponses resteront strictement confidentielles et anomyme.

Si vous ne pouvez pas ou ne souhaitez pas répondre à une question, vous pouvez passer à la suivante.

Nous vous proposerons de remplir ce questionnaire avant la chirurgie mais également 6 mois après.

Un autre questionnaire sur vos symptômes et la douleur que vous ressentez, sera rempli par le médecin en consultation pré-opératoire et post-opératoire.

Nous vous remercions de votre aide pour améliorer les connaissances dans ce domaine souvent négligé.

Veuillez rendre le questionnaire lors de votre hospitalisation, il sera anonymisé.

Veuillez être assuré que nous sommes tenus au secret professionnel.

Si vous avez besoin d'explications supplémentaires, ou pour toute question, nous restons à votre disposition **:**

Laure Terme, interne de gynécologie médicale laure.terme@etud.u-bordeaux2.fr

Professeur Claude Hocké, service de chirurgie gynécologique, CHU pellegrin Bordeaux

Ou, Professeur Pierre Leguevaque, service de chirurgie gynécologique, CHU Rangueil Toulouse

C. Annexe 3 - Questionnaire d'évaluation de la sexualité féminine : Version française du BISF-W

Répondez aux questions suivantes en choisissant la réponse correspondant le mieux à votre activité au cours des 4 dernières semaines.

1. Avez-vous actuellement un(e) partenaire sexuel(-le) ?

☐ Oui ☐ Non

2. Avez-vous eu une activité sexuelle au cours des 4 dernières semaines ?

☐ Oui ☐ Non

3. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu des pensées sexuelles, des fantasmes ou des rêves érotiques ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Jamais
- ☐ (1) Une fois
- ☐ (2) 2 à 3 fois
- ☐ (3) Une fois par semaine
- ☐ (4) 2 à 3 fois par semaine
- ☐ (5) Une fois par jour
- ☐ (6) Plusieurs fois par jour

4. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez combien de fois vous avez eu envie de faire les choses suivantes au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions :(répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Baiser sensuel		0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 3 fois 3 = 1 fois par semaine 4 = 2 à 3 fois par semaine 5 = 1 fois par jour 6 = Plusieurs fois par jour
Masturbation seule		
Masturbation avec votre partenaire		
Caresses et jeux sexuels		
Sexe oral (fellation ou cunnilingus, par vous ou votre partenaire)		
Pénétration vaginale		
Rapport anal (sodomie)		

5. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez si vous avez été excitée par les expériences sexuelles suivantes au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions :(répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Baiser sensuel		0 = Je n'ai pas fait cela 1 = Jamais excitée 2 = Rarement (moins de 25% du temps) 3 = Parfois (environ 50% du temps) 4 = La plupart du temps (environ 75% du temps) 5 = Tout le temps excitée
Rêves ou fantasmes (rêves éveillés)		
Masturbation seule		
Masturbation avec votre partenaire		
Caresses et jeux sexuels		
Sexe oral (fellation ou cunnilingus, par vous ou votre partenaire)		
Pénétration vaginale		
Rapport anal (sodomie)		

6. Dans l'ensemble, au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été anxieuse ou mal à l'aise au cours d'une activité sexuelle avec votre partenaire ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Pas du tout anxieuse ou mal à l'aise
- ☐ (2) Rarement (moins de 25% du temps)
- ☐ (3) Parfois (environ 50% du temps)
- ☐ (4) La plupart du temps (environ 75% du temps)
- ☐ (5) Tout le temps anxieuse ou mal à l'aise

7. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez combien de fois vous avez eu les activités suivantes au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions : (répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Baiser sensuel		0 = Jamais 1 = Une fois 2 = 2 à 3 fois 3 = 1 fois par semaine 4 = 2 à 3 fois par semaine 5 = 1 fois par jour 6 = Plusieurs fois par jour
Fantasmes sexuels		
Masturbation seule		
Masturbation avec votre partenaire		
Caresses et jeux sexuels		
Sexe oral (fellation ou cunnilingus, par vous ou votre partenaire)		
Pénétration vaginale		
Rapport anal (sodomie)		

8. Au cours des 4 dernières semaines, qui a eu la plupart du temps l'initiative des activités sexuelles ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire sexuel(-le)
- ☐ (1) Je n'ai pas eu de rapports sexuels avec mon/ma partenaire au cours des 4 dernières semaines
- ☐ (2) J'ai eu l'initiative la plupart du temps
- ☐ (3) J'ai autant eu l'initiative que mon/ma partenaire
- ☐ (4) Mon/ma partenaire a eu l'initiative la plupart du temps

9. Au cours des 4 dernières semaines, la plupart du temps, comment avez-vous répondu aux avances de votre partenaire ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Au cours des 4 dernières semaines mon/ma partenaire ne m'a pas fait d'avances
- ☐ (2) J'ai refusé la plupart du temps
- ☐ (3) J'ai parfois refusé
- ☐ (4) J'ai accepté à contrecoeur
- ☐ (5) J'ai accepté, mais pas toujours avec plaisir
- ☐ (6) J'ai accepté avec plaisir la plupart du temps
- ☐ (7) J'ai tout le temps accepté avec plaisir

10. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu du plaisir lors de vos activités sexuelles ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Je n'ai pas eu d'activités sexuelles au cours des 4 dernières semaines
- ☐ (2) Je n'ai pas eu de plaisir
- ☐ (3) Rarement (moins de 25% du temps)
- ☐ (4) Parfois (environ 50% du temps)
- ☐ (5) La plupart du temps (environ 75% du temps)
- ☐ (6) J'ai tout le temps eu du plaisir

11. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez si vous avez eu un orgasme lors des activités suivantes au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions : (répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Rêves ou Fantasmes		0 = Je n'ai pas eu de partenaire 1 = Je n'ai pas fait cela 2 = Jamais 3 = Rarement (moins de 25% du temps) 4 = Parfois (environ 50% du temps) 5 = La plupart du temps (environ 75% du temps) 6 = J'ai tout le temps eu un orgasme
Baiser sensuel		
Masturbation seule		
Masturbation avec votre partenaire		
Caresses et jeux sexuels		
Sexe oral (fellation ou cunnilingus, par vous ou votre partenaire)		
Pénétration vaginale		
Rapport anal (sodomie)		

12. Au cours des 4 dernières semaines, la fréquence de l'activité sexuelle avec votre partenaire a été : (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Moins importante que ce que vous auriez voulu
- ☐ (2) Aussi importante que ce que vous auriez voulu
- ☐ (3) Plus importante que ce que vous auriez voulu

13. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez si les éléments suivants ont changé au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions : (répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Intérêt pour le sexe		0 = Je ne suis pas concernée 1 = A nettement diminué 2 = A légèrement diminué 3 = N'a pas changé 4 = A légèrement augmenté 5 = A nettement augmenté
Excitation sexuelle		
Activité sexuelle		
Satisfaction sexuelle		
Anxiété par rapport au sexe		

14. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu les problèmes suivants ? (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions : (répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Saignements ou irritation après pénétration vaginale		0 = Jamais 1 = Rarement (moins de 25% du temps) 2 = Parfois (environ 50% du temps) 3 = La plupart du temps (environ 75% du temps) 4 = Tout le temps
Manque de lubrification vaginale		
Pénétration ou rapport douloureux		
Difficulté à avoir un orgasme		
Vagin contracté (vaginisme)		
Fuites d'urine		
Maux de tête après l'activité sexuelle		
Infection vaginale		

15. A l'aide de l'échelle de réponse à droite, indiquez si les éléments suivants ont eu des conséquences sur votre niveau d'activité sexuelle au cours des 4 dernières semaines. (Veuillez répondre à chacune de ces propositions, même si elle ne vous concerne pas).

Propositions : (répondre à toutes les propositions)	Vos Réponses	Réponses possibles
Mes problèmes de santé (par exemple : infection, maladie)		0 = Je n'ai pas eu de partenaire 1 = Jamais 2 = Rarement (moins de 25% du temps) 3 = Parfois (environ 50% du temps) 4 = La plupart du temps (environ 75% du temps) 5 = Tout le temps
Les problèmes de santé de mon/ma partenaire		
Des conflits dans le couple		
Le manque d'intimité		
Autre (veuillez préciser) : _____		

16. Etes-vous satisfaite de votre apparence physique générale ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Très satisfaite
- ☐ (1) Plutôt satisfaite
- ☐ (2) Ni satisfaite ni mécontente
- ☐ (3) Plutôt mécontente
- ☐ (4) Très mécontente

17. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous réussi à faire comprendre à votre partenaire quels étaient vos désirs ou préférences sexuels ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Je n'ai pas réussi à lui faire comprendre quels étaient mes désirs ou préférences sexuels
- ☐ (2) Rarement (moins de 25% du temps)
- ☐ (3) Parfois (environ 50% du temps)
- ☐ (4) La plupart du temps (environ 75% du temps)
- ☐ (5) J'ai toujours réussi à lui faire comprendre quels étaient mes désirs ou préférences sexuels

18. Dans l'ensemble, avez-vous été satisfaite de vos relations sexuelles avec votre partenaire ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Très satisfaite
- ☐ (2) Plutôt satisfaite
- ☐ (3) Ni satisfaite ni mécontente
- ☐ (4) Plutôt mécontente
- ☐ (5) Très mécontente

19. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre partenaire a été satisfait(e) de vos relations sexuelles ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Je n'ai pas eu de partenaire
- ☐ (1) Très satisfait(e)
- ☐ (2) Plutôt satisfait(e)
- ☐ (3) Ni satisfait(e) ni mécontent(e)
- ☐ (4) Plutôt mécontent(e)
- ☐ (5) Très mécontent(e)

20. Dans l'ensemble, à quel point l'activité sexuelle est-elle importante dans votre vie ? (Veuillez cocher la réponse la mieux adaptée).

- ☐ (0) Pas du tout importante
- ☐ (1) Plutôt pas importante
- ☐ (2) Ni l'un ni l'autre
- ☐ (3) Plutôt importante
- ☐ (4) Très importante

21. Cochez la proposition qui décrit le mieux votre expérience sexuelle.

- ☐ (1) Complètement hétérosexuelle
- ☐ (2) Largement hétérosexuelle, avec quelques expériences homosexuelles
- ☐ (3) Largement hétérosexuelle, avec de nombreuses expériences homosexuelles
- ☐ (4) Autant hétérosexuelle qu'homosexuelle
- ☐ (5) Largement homosexuelle, avec de nombreuses expériences hétérosexuelles
- ☐ (6) Largement homosexuelle, avec quelques expériences hétérosexuelles
- ☐ (7) Complètement homosexuelle

22. Cochez la proposition qui décrit le mieux vos désirs sexuels.

- ☐ (1) Complètement hétérosexuels
- ☐ (2) Largement hétérosexuels, avec quelques désirs homosexuels
- ☐ (3) Largement hétérosexuels, avec de nombreux désirs homosexuels
- ☐ (4) Autant hétérosexuels qu'homosexuels
- ☐ (5) Largement homosexuels, avec de nombreux désirs hétérosexuels
- ☐ (6) Largement homosexuels, avec quelques désirs hétérosexuels
- ☐ (7) Complètement homosexuels

D. Annexe 4 - Scorer le BISF-W

Comment scorer le BISF-W :

Questions 1 et 2 : oui/non ne sont pas scorés.

Question 3 : (0) = 0, (1) = 1, (2) = 2, (3) = 3, (4) = 4, (5) = 5, (6) =6. Le score s'étend de 0 à 6

Question 4 : les réponses pour chacun des 7 items sont (0) = 0, (1) = 1, (2) = 2, (3) = 3, (4) = 4, (5) = 5, (6) =6. Le score total est la somme de chaque item divisé par 7. Le score s'étend de 0 à 6

Question 5 : Les réponses pour chacun des 8 items sont scorés comme (0) = 0/ pas applicable, (1) = 0, (2) = 1, (3) = 2, (4) = 3, (5) = 4. Le score total est la somme de chaque item divisée par 4. Le score s'étend de 0 à 8.

Question 6 : Les réponses sont scorées comme (0)= 0/ non applicable, (1) = 4, (2) = 3, (3) = 2, (4) = 1, (5) = 0. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 7 : Les réponses pour chacun des 8 items sont scorées comme : (0) = 0/ non applicable, (1) = 1, (2) = 2, (3) = 3, (4) = 4, (5) = 5, (6) = 6. Le score total est la somme de chaque item divisé par 4. Le score peut s'étendre de 0 à 12.

Question 8 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 0, (2) = 6, (3) = 4, (4) = 2. Le score peut s'étendre de 0 à 6.

Question 9 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 0/ non applicable, (2) = 0, (3) = 1, (4) = 2, (5) = 3, (6) = 4, (7) = 5. Le score s'étend de 0 à 5.

Question 10 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 0/ non applicable, (2) = 0, (3) = 1, (4) = 2, (5) = 3, (6) = 4. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 11 : Les réponses pour chacun des 8 items sont scorées comme : (0) = 0/ non applicable, (1) = 0/ non applicable, (2) = 0, (3) = 1, (4) = 2, (5) = 3, (6) = 4. Le score total est la somme de chaque item divisée par 4. Le score s'étend de 0 à 8.

Question 12 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 4, (2) = 2, (3) = 0. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 13 : Les réponses pour chacun des 5 items sont scorés comme (0) = 0/ non applicable, (1) = -2, (2) = -1, (3) = 0, (4) = 1, (5) = 2. Le score total est la somme de chaque item. Le score s'étend de -10 à 10.

Question 14 : Les réponses pour chacun des 8 items sont scorées comme (0) = 0, (1) = 1, (2) = 2, (3) = 3, (4) = 4. Le score total est la somme de chaque item divisée par 8. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 15 : Les réponses pour chacun des 5 items (incluant autre), sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 0, (2) = 1, (3) = 2, (4) = 3, (5) = 4. Le score total est la somme de chaque item divisée par 5. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 16 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0, (1) = 1, (2) = 2, (3) = 3, (4) = 4. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 17 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 4, (2) = 3, (3) = 2, (4) = 1, (5) = 0. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 18 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 4, (2) = 3, (3) = 2, (4) = 1, (5) = 0. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 19 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0/ non applicable, (1) = 4, (2) = 3, (3) = 2, (4) =1, (5) = 0. Le score s'étend de 0 à 4.

Question 20 : Les réponses sont scorées comme (0) = 0, (1) = 1, (2) =2, (3) = 3, (4) = 4. Le score s'étend de 0 à 4.

Les questions 21 et 22 ne sont pas scorées.

X. SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Title: Impacts of surgery on sexuality of patients suffering from severe deeply infiltrated endometriosis

Abstract:

Introduction: The deeply infiltrating endometriosis (DIE) affects sexual life of women. The principal aim of this study is to assess the impact on sexuality of the surgery, at 6 month post-operative.

Materials and Methods: Prospective bicentric study done on Bordeaux and Toulouse hospitals. Patients who underwent surgery for symptomatic DIE between November 2013 and November 2014, and compliant with inclusion criteria, have been included. Each patient has answered to the multidimensional sexuality questionnaire validated in French, the "Brief Index of Sexual Functioning for Women" (BISF-W) which includes a composite score (CS). Pain symptoms have been evaluated with Visual Analogy Scale (VAS). Questionnaires were answered before surgery, 3 months after (for VAS), and 6 months post-operative. An analysis in subgroup depending on GnRH analogues (GnRHas) has been realised.

Results: 20 patients have been followed up to 6 months post-operative. In preoperative, global sexuality was significantly altered with regards to a reference population (CS=21.8±8.4 versus 32.2±12.6, p=0.001) and particularly affected arousal, intercourse frequency and pleasure. At 6 months, global sexuality (CS=21.8±8.6 versus 30.5±7.6, p=0.002) and major part of questionnaires domains have been improved. Global sexuality has become comparable to our reference population (CS=30.5±7.6 versus 32.2±12.6, p=0.573). A significant improvement of dyspareunia, non-cyclic pelvic pain and digestive pain has been shown at 6 months. Subgroups analysis, depending on GnRHas treatment, did not show differences on sexuality.

Conclusion: Deeply infiltrating endometriosis surgery improves sexual life of patients and their pain symptoms, at 6 months postoperative.

Titre : Impacts de la chirurgie sur la sexualité des patientes souffrant d'endométriose pelvienne profonde sévère

Résumé

Introduction : L'endométriose pelvienne profonde (EPP) affecte la vie sexuelle des femmes. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'impact de la chirurgie sur la sexualité, à 6 mois post-opératoire.

Matériels et Méthodes : Etude prospective bicentrique se déroulant aux CHU de Bordeaux et Toulouse. Les patientes opérées entre novembre 2013 et novembre 2014 pour EPP sévère symptomatique, et répondant aux critères d'inclusion, ont été incluses. Chaque patiente a répondu au questionnaire de sexualité multidimensionnel validé en français, le « Brief Index of Sexual Functionning for Women » (BISF-W), qui comprend notamment une évaluation globale par un score composite (SC). La symptomatologie douloureuse a été évaluée par l'échelle visuelle analogique (EVA). Les questionnaires ont été remplis en pré-opératoire, à 3 mois (pour l'EVA) et à 6 mois post-opératoire. Une analyse en sous-groupe selon la prise d'analogue de la GnRH a été réalisée.

Résultats : 20 patientes ont été suivies jusqu'à 6 mois post-opératoire. En pré-opératoire, la sexualité globale était significativement altérée par rapport à une population de référence (SC=21,8±8,4 versus 32,2±12,6, p=0,001) et concernait particulièrement les domaines de l'excitation, de la fréquence des rapports et du plaisir. A 6 mois, la sexualité globale (SC=21,8±8,6 versus 30,5±7,6, p=0,002) et la majeure partie des domaines du questionnaire sont significativement améliorés. La sexualité globale est devenue comparable à notre population de référence (SC=30,5±7,6 versus 32,2±12,6, p=0,573). Une amélioration significative de la dyspareunie, des douleurs pelviennes non cycliques et des douleurs digestives a été mise en évidence à 6 mois. L'analyse en sous-groupe selon la prise d'analogue de la GnRH n'a pas retrouvé de différence sur la sexualité.

Conclusion : La chirurgie de l'endométriose pelvienne profonde permet d'améliorer, à 6 mois post-opératoire, la sexualité des patientes et la symptomatologie douloureuse.

Mots-clés : Endométriose pelvienne profonde, Sexualité, BISF-W, Chirurgie