

# Une histoire de gruyère...

par le Dr Constance AUDET\*



\* Assistante en MG - ULB  
[audet.constance@gmail.com](mailto:audet.constance@gmail.com)

L'auteure déclare ne pas présenter de liens d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux en ce qui concerne cet article.

**Je souhaiterais aujourd'hui vous rapporter une étude de cas un peu particulière, car je suis la patiente. À travers cette petite clinique, j'aimerais vous amener à comprendre une pathologie encore méconnue du corps médical mais également à réfléchir à l'impact que nous pouvons avoir en tant que médecin sur le vécu d'une maladie.**

J'ai longtemps hésité à partager une expérience si personnelle mais il me paraissait indispensable de ne pas anonymiser mon histoire afin de pouvoir rendre compte de l'importance de la relation médecin-patient-e ainsi que d'essayer de briser au passage les tabous des menstruations, des douleurs chroniques, et de légitimer les expériences personnelles des médecins pouvant façonner notre pratique quotidienne.

Donc voici notre patiente: Constance, 33 ans, sous contraception œstro-progestative depuis ses 14 ans pour des dysménorrhées importantes apparues presque dès la ménarche. Pas d'antécédents médico-chirurgicaux notables ni de prise de traitement chronique à signaler.

Après 19 ans sous contraception, il y a 6 mois, je décide de l'arrêter, non pas par désir d'enfant mais plutôt par curiosité de redécouvrir mon cycle sans influence hormonale. Dès le deuxième cycle après l'arrêt de ma contraception, de vives douleurs pelviennes apparaissent, débutant 24 heures avant les menstruations et persistant jusqu'à 3 jours après. Au fil des mois, les douleurs s'intensifient et jouent les prolongations, allant jusqu'à durer 7 jours au total. Une semaine sur 4, je dois prendre des anti-inflammatoires à raison de 3 fois par jour, en veillant à ne pas retarder la prise ne serait-ce que d'une heure sous peine de voir les douleurs devenir insupportables. Mon échelle de la douleur est en effet à 9/10 sans antalgie et à 3/10 sous ibuprofène 400 mg 3x/j à heures régulières. Mon envie de vivre sans prise de pilule contraceptive une fois par jour se transforme en prise de trois pilules antalgiques par jour pendant 7 jours.

## ABSTRACT

A 33 years old woman suffering from severe dysmenorrhea after the discontinuation of her hormonal contraception. Using personal experience to explore an unrecognized condition and the role of empathy within the patient-doctor relationship.

Keywords: dysmenorrhea, adenomyosis, endometriosis, hysterectomy, empathy.

## RÉSUMÉ

Une patiente de 33 ans souffrant de dysménorrhée sévère après l'arrêt d'un moyen de contraception hormonal. Description d'une expérience personnelle afin d'analyser une pathologie peu connue et le rôle de l'empathie dans la relation patient-e-médecin.

Mots-clés: dysménorrhée, adénomyose, endométriose, hystérectomie, empathie.

## Règles douloureuses : partie inhérente de la vie d'une femme ?

Dans les études, la prévalence de femmes atteintes de dysménorrhées varie selon les séries, allant de 16 à 91 % des individus en âge de procréer, dont 2 à 29 % ayant des douleurs sévères avec un impact majeur sur leurs activités quotidiennes<sup>(1,2)</sup>. Pour rappel, les dysménorrhées peuvent être classées en deux catégories :

- dysménorrhées **primaires**, sans pathologie sous-jacente démontrée, il s'agit d'un diagnostic d'exclusion ;
- dysménorrhées **secondaires** si une pathologie est cliniquement suspectée ou démontrée, comme l'endométriose ou l'adénomyose.

Les dysménorrhées ont été bien trop souvent considérées comme normales dans la vie d'une femme, avec comme conséquences des retards de diagnostic de pathologies comme l'endométriose. Une étude multicentrique française publiée en 2023 a permis de faire deux constats intéressants : premièrement, le délai diagnostique



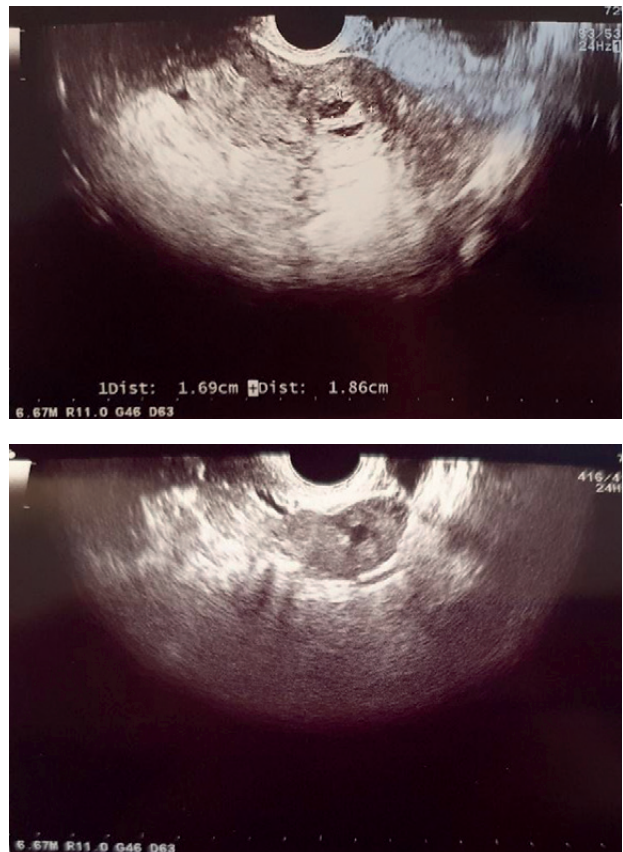
total, c'est-à-dire le temps écoulé entre l'apparition des symptômes et le diagnostic d'endométriose, était de 12 ans<sup>(3)</sup>. Les chiffres retrouvés dans la littérature montrent des différences majeures entre pays mais restent globalement longs: 7,4 ans aux Pays-Bas<sup>(4)</sup>, 4,4 ans aux États-Unis<sup>(5)</sup>. Deuxièmement, 60% des patientes rapportent que leurs symptômes ont été étiquetés comme «normaux» par les professionnels de la santé et 35% d'entre elles les considéraient elles-mêmes comme normaux.

C'est en effet dans ce but précis que je suis allée voir mon gynécologue: comprendre si mes douleurs étaient normales ou pas. J'évoque alors la possibilité d'être atteinte d'endométriose. S'en est suivie une conversation aussi passionnante qu'importante: la reconnaissance de mes douleurs ainsi que les difficultés de diagnostic de cette pathologie.

L'examen de première intention dans le diagnostic d'endométriose reste l'échographie endovaginale, par son accessibilité et son caractère non-invasif, puis l'IRM pelvienne en deuxième intention et ensuite la laparoscopie à visée diagnostique et thérapeutique, restant à ce jour encore le gold-standard. La spécificité et sensibilité de l'échographie dépendent du type d'endométriose (profonde ou superficielle) ainsi que de la localisation des endométrions. L'expertise de l'opérateur entre également en jeu dans le diagnostic d'endométriose par voie échographique<sup>(6)</sup>. L'IRM est un examen performant dans les situations complexes, en cas de discordance entre la clinique et les résultats de l'échographie ou encore comme bilan d'extension avant un geste chirurgical mais il manque encore aujourd'hui un consensus international sur la préparation des patientes, les séquences à utiliser ou la façon de rédiger les protocoles<sup>(7)</sup>. Une IRM négative ne signifie pas qu'il n'y a pas d'endométriose. En effet, l'endométriose superficielle (péritonéale) nécessite souvent une laparoscopie exploratrice et dans un centre d'expertise par un gynécologue chevronné pour ne pas passer à côté des lésions.

## Mais quel rapport avec le gruyère ?

Il ne fallait pas être radiologue ou spécialiste de l'endométriose pour interpréter mon échographie: mon myomètre contient de très nombreux kystes anéchogènes lui donnant un aspect de fromage troué, première image me venant à l'esprit en regardant mon utérus sur l'écran (note de culture générale: c'est d'ailleurs l'emmental qui possède des trous et non le gruyère). Le diagnostic était clair: je présente des lésions d'**adénomyose**.

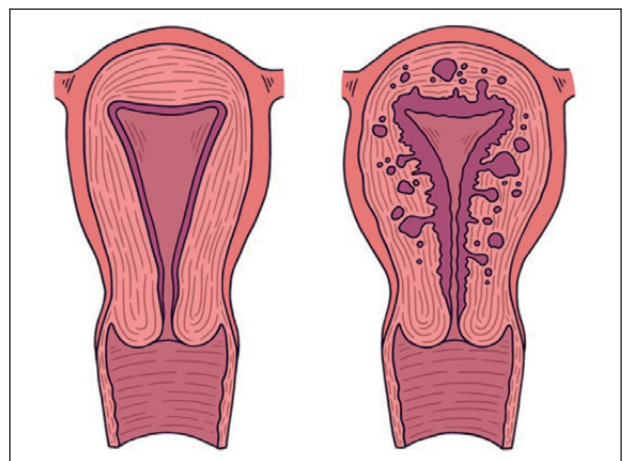


Figures 1 et 2. Aspect échographique d'adénomyose.

L'adénomyose est considérée comme une forme particulière d'endométriose caractérisée par l'invasion bénigne du myomètre par le tissu endométrial. L'adénomyose est distincte de l'endométriose mais peut coexister avec cette dernière ou avec un léiomyome (tumeur bénigne du myomètre)<sup>(8,9)</sup>. Les lésions peuvent être superficielles ou profondes, diffuses ou focales (on parlera alors d'adénomyome en cas de lésions focales)<sup>(10)</sup>.

Les facteurs de risque sont l'âge, la parité et un antécédent de manipulation utérine ayant pu provoquer

Figure 3. Représentation schématique d'un utérus normal (à gauche) et d'un utérus atteint d'adénomyose (à droite).  
Source: EndoFrance



des microtraumatismes endométriaux. La génétique joue probablement un rôle dans la survenue de l'endométriose et de l'adénomyose avec une hyperactivité de l'aromatase cytochrome P450 induisant une hyperoestrogénie locale à l'origine d'un hyperpéristaltisme et d'une hyperpression endocavitaire entraînant des microtraumatismes de l'endomètre et conduisant à l'invagination de l'endomètre basal<sup>(11)</sup>.

Le diagnostic se fait souvent vers l'âge de 40-50 ans car l'incidence et la sévérité des symptômes augmentent avec l'âge, mais on estime à 30% l'incidence chez les femmes de moins de 40 ans, avec un diagnostic souvent établi au décours d'un bilan d'infertilité<sup>(12)</sup>. On retrouve en effet dans certaines séries 54% d'adénomyose chez les patientes consultant pour infertilité; cependant, l'impact de l'adénomyose sur les résultats d'une procréation médicalement assistée reste incertain<sup>(11,13)</sup>. 30% des femmes atteintes d'adénomyose sont asymptomatiques, les 70% restants souffrent de dysménorrhées sévères, de ménorragies ainsi que d'infertilité.

Le traitement conservateur non invasif repose sur l'antalgie par anti-inflammatoires non stéroïdiens et sur l'imprégnation hormonale: pilule progestative ou dispositif intra-utérin progestatif. Les progestatifs sont utilisés pour leur effet anti-œstrogénique entraînant une atrophie endométriale<sup>(10)</sup>.

En deuxième intention, les agonistes de la GnRH peuvent être envisagés avec une bonne efficacité démontrée sur les dysménorrhées et les métrorragies mais avec des effets secondaires invalidants, notamment sous forme de syndrome climatérique à court terme et d'ostéoporose à long terme. Les agonistes de la GnRH permettent l'inhibition de la fonction ovarienne et donc de la synthèse d'œstrogènes, induisant un état comparable à celui de la ménopause. Un traitement substitutif par faibles doses d'œstrogènes doit

être prescrit en cas d'utilisation prolongée (> 6 mois). La récurrence est constante à l'arrêt du traitement<sup>(10)</sup>. Ce traitement est notamment à l'étude chez les patientes en cours de FIV, 2 à 4 mois avant le transfert embryonnaire, dans le but d'améliorer l'implantation.

Les chirurgies mini-invasives offrent des perspectives intéressantes sur le plan symptomatique mais les études, souvent à faible échantillonnage, voire de simples études de cas, montrent des résultats variables et restent réservées à des chirurgiennes expérimentées en raison du risque important de morbidité périopératoire<sup>(13)</sup>.

Parmi les options chirurgicales conservatrices, nous pouvons notamment citer :

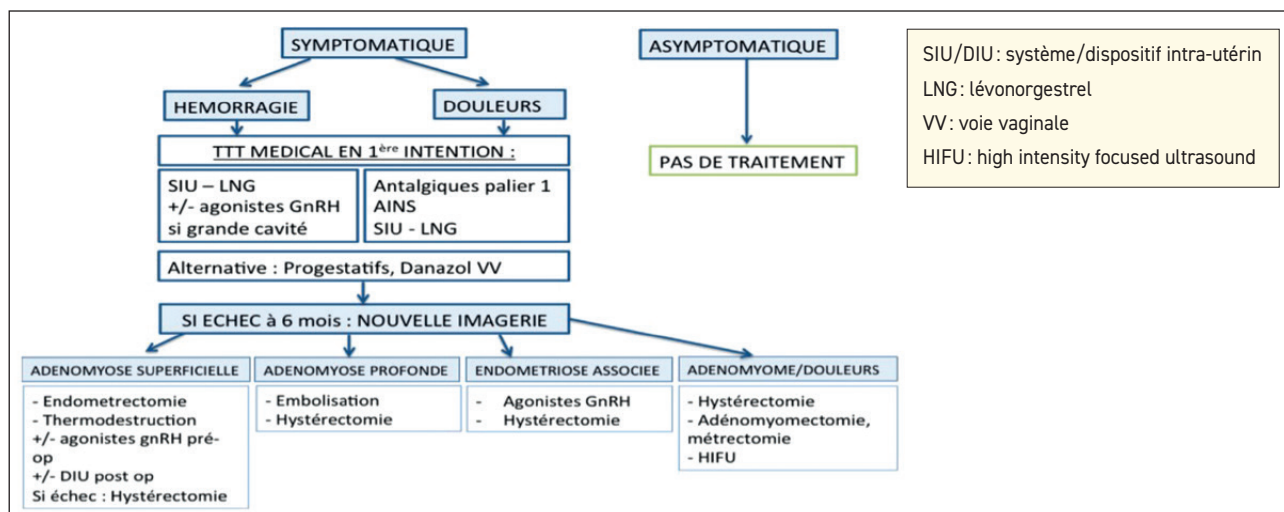
- l'embolisation des artères utérines, proposée aux patientes sans désir de grossesse mais souhaitant conserver leur utérus;
- l'ablation thermique minimalement invasive par ultrasons, radiofréquences ou micro-ondes (pas assez de données probantes pour le moment);
- l'adényomectomie (intervention chirurgicale difficile avec risque majeur d'hémorragie et impact incertain sur la fertilité).

Enfin, l'hystérectomie est possible pour les patientes en échec thérapeutique ne désirant plus de grossesse. La voie d'abord, la décision d'une hystérectomie totale ou subtotale ainsi que la décision de conserver ou non les annexes dépendent de plusieurs facteurs, notamment la coexistence de pathologies (endométriose, fibromes, adhérences) et de l'âge de la patiente<sup>(10)</sup>.

N.D.A.: le danazol, inhibiteur de la sécrétion hypophysaire de LH/FSH, disponible en France par voie vaginale, n'est plus disponible en Belgique depuis 2013 car les « indications sont limitées »: endométriose, maladie fibrokystique et œdème angioneurotique héréditaire, pour lesquels nous n'avons pas d'alternatives<sup>(14)</sup>.

Figure 4. Proposition d'arbre décisionnel des possibilités thérapeutiques en cas d'adénomyose sans désir de grossesse.

Source: Pelage, L (2015). Obstétrique & Fertilité, 43 (5), 404-411.



## Quand la relation médecin-patient·e apaise

Il s'agit de la première fois de ma vie que je connais de telles douleurs. À 33 ans, j'estime être chanceuse. Et quelles douleurs: lancinantes, débilitantes, insomniantes, altérant d'une façon si brutale ma qualité de vie, m'empêchant pendant 7 jours par mois de penser à quoi que ce soit d'autre, me retrouvant à souhaiter de toutes mes forces retirer cette chose qui me cause tant de douleurs chaque mois.

Et pourtant, ce diagnostic a été très précieux pour ma pratique, me confortant dans l'importance de l'empathie entre médecins, généralistes ou spécialistes, et patient·es. Car oui, être actuellement sous traitement me permet de vivre un peu mieux mes douleurs mais j'ai surtout eu la chance de pouvoir me tourner vers un spécialiste presque «sur-mesure» pour mes besoins. Ma douleur a été entendue et reconnue. Je n'aurais jamais imaginé l'impact psychologique en tant que patiente d'entendre cette phrase: «Vous êtes légitime dans vos douleurs, elles sont inacceptables tant elles gâchent votre vie, nous allons trouver une solution». Car avant toute prise en charge médicale, c'est mon vécu qui a été écouté. Oui, je suis une femme, oui j'ai des règles tous les mois, mais non, avoir mal n'est pas normal. En sortant de cette première consultation diagnostique, j'ai eu l'impression d'être plus armée face à ces douleurs. Alors, en tant que médecin, à l'ère de la médecine d'algorithmes et de guidelines, prenons conscience de la valeur de nos mots et de l'importance de notre empathie envers nos patient·es. C'est peut-être là la thérapie de première intention dans les douleurs chroniques.

Il me paraît également important de mentionner la façon dont ce diagnostic a façonné ma pratique. Bien que déjà sensible à la santé des femmes, je demande plus volontiers à mes patientes comment se déroulent leurs règles, comment elles tolèrent leur contraception et si elles ont une relation de confiance avec leur gynécologue. Je mets également un point d'honneur à écouter et valider les expériences des patient·es atteint·es de douleurs, aiguës ou chroniques, car je n'ai jamais autant compris ce que c'est que de vivre avec des douleurs, ainsi que l'impact sur la qualité de vie, que ces derniers mois. Et je reprends cette phrase: «Vous êtes légitime dans vos douleurs, elles sont inacceptables tant elles gâchent votre vie, nous allons trouver une solution», dans l'espoir qu'à mon tour, je puisse apaiser le temps d'une consultation, les douleurs de mes patient·es.

## Bibliographie

1. Ju H, Jones M, Mishra G. The prevalence and risk factors of dysmenorrhea. *Epidemiol Rev.* 2014; 36: 104-13.
2. Schoep ME, Nieboer TE, Zanden M van der, Braat DDM, Nap AW. The impact of menstrual symptoms on everyday life: a survey among 42,879 women. *American Journal of Obstetrics & Gynecology.* 1<sup>er</sup> juin 2019; 220 (6): 569.e1-569.e7.
3. Aubry G, Bencharif C, Vesale E, Oueld E, Dietrich G, Collinet P, et al. Délais diagnostiques et parcours des patientes souffrant d'endométriose en France: une étude multicentrique. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.* 1 févr 2023; 51 (2): 117-22.
4. Staal AHJ, van der Zanden M, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. *Gynecol Obstet Invest.* 2016; 81 (4): 321-4.
5. Soliman AM, Fuldeore M, Snabes MC. Factors Associated with Time to Endometriosis Diagnosis in the United States. *J Womens Health (Larchmt).* juill 2017; 26 (7): 788-97.
6. Pascoal E, Wessels JM, Aas-Eng MK, Abrao MS, Condous G, Jurkovic D, et al. Strengths and limitations of diagnostic tools for endometriosis and relevance in diagnostic test accuracy research. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology.* 2022; 60 (3): 309-27.
7. Bazot M, Bharwani N, Huchon C, Kinkel K, Cunha TM, Guerra A, et al. European society of urogenital radiology (ESUR) guidelines: MR imaging of pelvic endometriosis. *Eur Radiol.* 2017; 27 (7): 2765-75.
8. Schragar S, Yogendran L, Marquez CM, Sadowski EA. Adenomyosis: Diagnosis and Management. *Am Fam Physician.* 1 janv 2022; 105 (1): 33-8.
9. Taran FA, Stewart EA, Brucker S. Adenomyosis: Epidemiology, Risk Factors, Clinical Phenotype and Surgical and Interventional Alternatives to Hysterectomy. *Geburtshilfe Frauenheilkd.* sept 2013; 73 (9): 924-31.
10. Pelage L, Fenomanana S, Brun JL, Levailant JM, Fernandez H. Traitements de l'adénomyose (hors désir de grossesse). *Gynécologie Obstétrique & Fertilité.* 1<sup>er</sup> mai 2015; 43 (5): 404-11.
11. Merviel P, Lourdel E, Cabry R, Scheffler F, Chambenoit C, Gagneur O, et al. Adénomyose et infertilité.
12. Dason (Ebernella) Shirin, Chan C, Sobel M. Diagnosis and treatment of adenomyosis. *CMAJ.* 16 févr 2021; 193 (7): E242-E242.
13. Dason ES, Maxim M, Sanders A, Papillon-Smith J, Ng D, Chan C, et al. Directive clinique n° 437: Diagnostic et prise en charge de l'adénomyose. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada.* 1<sup>er</sup> juin 2023; 45 (6): 430-444.e1.
14. CBIP [Internet]. [Cité 31 déc 2023]. Folia. Disponible sur: <https://www.cbip.be/fr/articles/query?number=F40F04G>