

Année académique 2022-2023

Incontinence urinaire chez la femme post-ménopausée : levons le tabou !

Quelles sont les freins à la recherche de soins et les attentes des patientes de la consultation
de médecine générale concernant cette symptomatologie ?

Etude qualitative par des entretiens semi-dirigés chez des patientes suivies dans l'arrondissement de Charleroi



UCLouvain

Faculté de médecine et
médecine dentaire

Travail de fin d'études réalisé
par Pauline Ranwez, sous la
supervision du Dr Jean-Stephan
Rochet.

En vue de l'obtention du diplôme
de master complémentaire en
médecine générale

Table des matières

Remerciements	3
Liste des abréviations	4
Résumé	5
Introduction.....	6
Matériel et méthodes	12
Méthodologie de la recherche bibliographique	12
Méthodologie de la recherche scientifique qualitative	13
Type d'étude et recrutement des participants	13
Entretien semi-dirigé	15
Collecte des données.....	15
Analyse	16
Résultats.....	17
1. Population étudiée	17
Caractéristiques des participantes	17
Caractéristiques du médecin traitant actuel des participantes	18
2. Classement par catégories conceptualisantes.....	18
I. Perception biaisée de la symptomatologie par les patientes : « l'incontinence urinaire est liée au vieillissement »	18
II. L'information des femmes est un prérequis pour améliorer le dépistage de l'incontinence urinaire	19
III. « La consultation médicale est curative et se justifie uniquement lorsque la qualité de vie est diminuée ».....	21
IV. Les patientes ne savent pas vers quel soignant se tourner : « la prise en charge est-elle du recours du médecin généraliste ou du médecin spécialiste ? »	23
V. Le frein majeur à la consultation médicale : le tabou, la gêne, la pudeur	25
VI. « Les traitements de l'incontinence urinaire ne fonctionnent pas, ne dépendent pas du médecin généraliste ».	27
Discussion	29
Croyances et préjugés des patientes au sujet de l'IU.....	29
Confrontation des croyances des patientes avec la réalité médicale	30
Cibler le dépistage selon le profil des patientes	33
Être conscient de l'influence du profil du médecin.....	34
1. Age et genre du médecin	34
2. La relation médecin-patient	34

3. Manque de compétences et d'intérêt attribué au médecin	35
4. Le ressenti et l'attitude des médecins.....	36
Prévenir plutôt que guérir	36
Limites et biais de notre étude	39
Perspectives.....	39
Conclusion.....	43
Références bibliographiques	44
Annexes.....	47

Remerciements

Merci au Dr Jean-Stephan Rochet qui a accepté de superviser ce travail. Son encadrement, ses partages de réflexion, ses conseils avisés et sa bienveillance nous ont été d'une aide précieuse.

Nous souhaitons également remercier les soignants (médecins et kinésithérapeutes) qui nous ont grandement aidée pour le recrutement des participantes.

Ce travail clôt également neuf années d'études dont trois années d'assistantat. Notre gratitude va à tous les médecins et soignants auprès desquels nous avons pu apprendre ce métier formidable. Nous souhaitons remercier chaleureusement le Docteur Guillaume Naveau, le Docteur Jean-Stephan Rochet et toute l'équipe de C-Medic, l'équipe de la Maison Médicale l'Espace-Temps et le Docteur Véronique Latteur. Merci pour le partage d'expérience, pour les challenges quotidiens et pour l'encadrement bienveillant.

Merci à nos amis et collègues assistants en médecine générale pour leur soutien sans faille lors de ces innombrables heures de travail.

Merci à Louise et Ophélie, toujours présentes, tant pour nous soutenir dans les épreuves que pour fêter les réussites. Merci à notre maman pour son soutien sans relâche et de nous avoir transmis l'envie de prendre soin.

Liste des abréviations

FAGC : fédération des associations des médecins généralistes de Charleroi

INAMI : L'Institut national d'assurance maladie-invalidité

IU : incontinence urinaire

KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé

MRS/MR : maison de repos et de soins / maison de repos

MST : maladies sexuellement transmissibles

MT/MG : médecin traitant / médecin généraliste

RCT : randomized controlled trial

Résumé

Introduction : L'incontinence urinaire est définie par la perte d'urine involontaire. Sa prévalence chez la femme augmente avec l'âge. Cette symptomatologie affecte négativement la qualité de vie par son impact bio-psycho-social. Or, la littérature montre qu'elle est sous-diagnostiquée et que les patientes rapportent peu leurs symptômes aux soignants. Les obstacles inhérents au médecin généraliste sont connus, nous nous sommes penchée sur les freins à la recherche de soins et les attentes des patientes souffrant d'incontinence urinaire. Pour parvenir à traiter l'incontinence urinaire, il faut d'abord la dépister.

Méthodes : Cette étude qualitative interroge, via un entretien semi-dirigé, neuf patientes, post-ménopausées, vivant et étant suivies au niveau médical dans l'arrondissement de Charleroi (FAGC) et souffrant d'incontinence urinaire. La participante était interrogée au sujet de sa motivation à participer à l'étude, de sa propre expérience médicale de l'incontinence urinaire (symptomatologie, bilan complémentaire, dépistage, traitements, émotions, craintes). L'analyse des données a été réalisée par la théorie ancrée en classant les verbatims retranscrits par catégories conceptualisantes.

Résultats : Six catégories sont ressorties afin d'expliquer le déficit de prise en charge de l'IU en médecine générale. Les patientes ont une perception biaisée de l'IU, considérée comme physiologique. Elles recherchent l'information via des sources non-médicales, compliquant le dépistage. La symptomatologie est longuement banalisée en raison de la gêne. Les patientes doutent de l'intérêt et des compétences du MG pour la mise au point de leur symptomatologie. La consultation médicale est perçue comme étant curative et non pas préventive. Elle ne se justifie que lors que l'IU touche à la qualité de vie.

Conclusion : Nous avons démontré que les patientes attendent de leur médecin généraliste qu'il soit actif pour prévenir les symptômes d'IU (en transmettant aux patientes une information adaptée selon leur âge), qu'il dépiste de façon ciblée les patientes à risque d'en souffrir et qu'il maintienne une relation patient-médecin adéquate permettant à la patiente de lui faire part de ses symptômes.

Mots-clés : incontinence urinaire, postménopause, relation médecin-patient, dépistage ; **références CISP-2** U04, X11, A98 ; **Q-codes** QD12, QC22, QD41.

Introduction

« *Au fait, docteur, une dernière petite question, quel médicament puis-je prendre pour mes fuites urinaires ?* ». Quel médecin généraliste n'a jamais eu cette question, entre deux portes, de la part d'une patiente ? Comment réagissons-nous à cette demande ?

L'incontinence urinaire féminine, définie comme la perte d'urine involontaire, est fréquente et sa prévalence augmente avec l'âge. Elle est sous-diagnostiquée et mal traitée. En plus de l'impact personnel, elle a un coût financier pour les personnes et le système de soins. Ce coût peut être estimé par les dépenses directes, liées au traitement, et celles indirectes, liées au déficit fonctionnel et la perte d'autonomie qui en résulte. Par exemple, d'après les derniers chiffres recensés, en France, le coût global annuel de l'IU serait estimé à 4,5 milliards d'euros. Ces coûts seraient comparables à ceux d'autres affections comme l'arthrose et supérieurs à ceux des pneumonies voire du cancer du sein (1).

Le choix de ce sujet de travail de fin d'études s'est posé en observant notre propre inconfort lorsque ce motif était abordé en consultation. Notre aisance avec la prise en charge d'une pathologie influence notre pratique médicale quotidienne. Nous avons été interpellée car les patientes nous faisaient systématiquement part de l'impact de cette condition sur leur moral, sur leur bien-être et, donc, sur leur qualité de vie.

Au vu de l'évolution actuelle de la démographie, nous serons amenée à prendre en charge une majorité de patients âgés. En réalisant six mois d'assistantat dans un service de gériatrie et ce travail de fin d'études, nous souhaitons améliorer nos compétences dans ce domaine pour prendre en charge les futures patientes de façon holistique.

Notre réflexion menant au constat d'un écart entre la littérature et la pratique est détaillée ci-après. L'objectif de notre recherche qualitative consiste à replacer la patiente au cœur de la problématique. En identifiant les freins à la recherche de soins et les attentes des patientes concernant la prise en charge de l'IU après la ménopause par leur médecin généraliste et en transmettant le ressenti et les émotions des patientes, nous souhaitons apporter aux médecins généralistes des clés pour améliorer le dépistage, le bilan, le traitement et le suivi de cette pathologie.

Nous avons mené notre enquête auprès de patientes suivies par des médecins dépendant du cercle de médecine générale de l'arrondissement de Charleroi (FAGC) (voir carte en annexe 1). Notre choix permettait d'avoir un échantillon dans un contexte connu car nous y avons passé nos années d'assistantat. Quelques balises tirées du dernier rapport de l'Observatoire de la Santé du Hainaut (2019)(2) permettent d'appréhender le contexte socio-économique de l'étude.

Charleroi – berceau de la révolution industrielle du XIXe siècle – présente une densité de population (1965 habitants/km²) environ six fois plus élevée que la moyenne des communes hainuyères ou belges. La natalité apparaît supérieure à la moyenne hainuyère tandis que l'indice de vieillissement est plus faible. 15,3% des résidents possèdent la nationalité étrangère (un tiers constitue des Italiens). Les indicateurs socio-économiques sont plutôt défavorables par rapport à la moyenne hainuyère : un faible revenu médian, une moindre proportion de personnes diplômées de l'enseignement supérieur et un nombre élevé de bénéficiaires du revenu d'intégration sociale. La mortalité prématurée élevée et l'espérance de vie plus faible à Charleroi par rapport à la moyenne hainuyère sont vraisemblablement à mettre en lien avec la situation socio-économique locale. Dans le Hainaut, la fréquence des comportements défavorables à la santé est élevée : plus d'excès de poids ou d'obésité, moindre consommation de fruits, fumeurs réguliers plus nombreux par rapport à la moyenne belge. La commune de Charleroi possède plusieurs entités hospitalières bien équipées. Les structures pour l'accueil des personnes âgées offrent 2 459 lits dont 1348 sont qualifiés MRS (repos et soins). En 2023, environ 450 médecins généralistes sont recensés par la FAGC, parmi eux, environ un tiers a 50 ans ou plus (2).

L'incontinence urinaire est, d'après l'International Continence Society (ICS), définie par la perte d'urine involontaire. (3) Les deux types les plus communs sont l'incontinence urinaire de stress (IUS) et l'incontinence urinaire d'urgence (IUU). S'ils sont concomitants, nous parlons alors d'incontinence urinaire mixte (IUM). L'incontinence urinaire de stress est la perte involontaire des urines lors de l'exercice physique, la toux, l'éternuement ou une autre manœuvre de Valsalva. L'incontinence d'urgence est une perte involontaire des urines associée à une impériosité de la miction, à une urgence. Notons qu'il existe des incontinenances par regorgement et des incontinenances fonctionnelles. Malgré tout, une anamnèse orientée et des signes cliniques typiques permettent le plus souvent d'orienter le traitement.

L'IU est un problème très fréquent avec un impact tant socio-économique sur la société que psychobiologique sur la santé des individus. Bien que la prévalence de l'IU soit connue pour augmenter avec l'âge, elle ne peut être qu'estimée en raison des variations dans les populations étudiées, des définitions utilisées pour évaluer sa sévérité, des méthodes de mesure de l'IU et des types d'études réalisées. Malgré tout, on estime que la prévalence est d'environ 25% chez les femmes jeunes (âgées de 14 à 21 ans), de 44% à 57% chez les femmes d'âge moyen et post-ménopausées (entre 40 et 60 ans) et jusqu'à 75% des femmes âgées (au-delà 75 ans) (4). Les statistiques sont sans doute sous-estimées : selon une large étude transversale menée en 2001 par Kinchen et al. interrogeant près de 45 000 femmes souffrant d'incontinence urinaire, moins de la moitié des femmes souffrant d'IU rapporte ce problème à leur médecin (5).

Pour la Belgique, selon la dernière enquête de santé de Sciensano (2013), 4,2% de la population de 15 ans et plus ont déclaré avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire au cours de l'année précédente. Cette prévalence augmente avec l'âge ; plus de la moitié des personnes concernées ont plus de 50 ans (6).

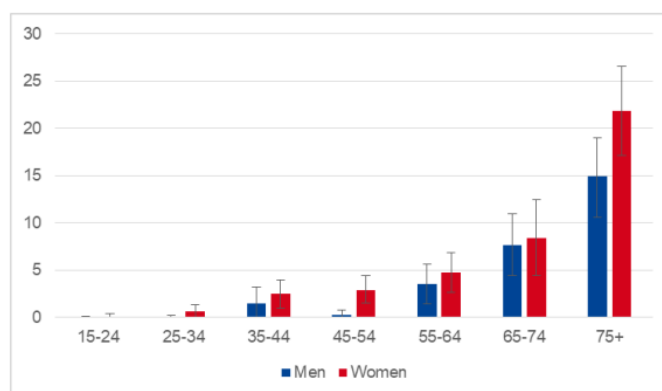


Figure 1 - Schéma représentant le pourcentage de la population (de plus de 15 ans) qui déclare avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire dans l'année écoulée (Enquête de Santé 2013 ISP)(6)

Les études portant sur les mécanismes retardant la recherche de soins de l'incontinence urinaire sont inconstantes. Il a été démontré que les personnes âgées recherchent moins de soins que les personnes jeunes et que les femmes âgées recherchent moins de soins que les hommes âgés (7). Une étude réalisée en 2015 a mis en évidence que le facteur déclenchant la recherche d'aide était plus déterminé par la gêne et le dérangement causé dans la vie quotidienne que par la sévérité de l'IU (8).

L'IU doit donc être recherchée activement et un dépistage systématique est recommandé chez les femmes dès 75 ans (3). Des questions simples telles que « *avez-vous des difficultés à retenir les urines ou des sentiments d'urgences (incontinence urinaire d'urgence)* », « *avez-vous des pertes d'urines lors d'effort, de rire ou de toux (incontinence urinaire de stress)* » ou « *devez-vous porter des protections ?* » permettent de confirmer la suspicion, orientent sur le type d'incontinence et augmentent la probabilité d'une prise en charge (9).

Le bilan recommandé en cas de plainte urinaire, après l'anamnèse complète (interrogeant notamment la temporalité, les facteurs favorisants ou aggravants, les prises médicamenteuses, etc.), consiste en un examen clinique (comprenant l'examen abdominal avec vessie pleine, du périnée, des muqueuses ; une épreuve de Valsalva ; un toucher vaginal et rectal ; une évaluation neurocognitive et une évaluation des capacités fonctionnelles) ainsi que des examens complémentaires orientés selon l'anamnèse. Les examens complémentaires minimum à réaliser sont des analyses sanguine et urinaire. Ceux-ci permettent surtout d'identifier une cause réversible et de dépister les situations à référer à un spécialiste (prolapsus, suspicion de fistule, hématurie, incontinence fécale associée, atteinte neurologique associée, etc.).(9)

D'après une revue systématique des recommandations pour l'incontinence urinaire chez la femme, datant de 2020, les différentes sociétés émettent globalement les mêmes recommandations. Cette étude mentionne malgré tout, quatre différences notables. Premièrement, l'imagerie n'est généralement pas recommandée sauf par le DGG¹ qui recommande l'imagerie en grade C pour dépister une pathologie sous-jacente. Deuxièmement, pour la majorité des sociétés, le testing urodynamique n'est pas recommandé avant la prise en charge chirurgicale sauf pour deux d'entre elles. Les dernières contradictions (non détaillées ici) concernent la prise en charge préventive par de la réhabilitation périnéale du post-partum et les indications d'une chirurgie dans des contextes de prolapsus vaginaux ou de fistule (10).

Nous ne détaillerons pas dans ce travail toutes les possibilités de traitements. L'International Continence Society (ICS) a publié en 2017 (actualisés en 2018) des itinéraires de soins détaillés considérés comme une référence en la matière (11).

¹ Deutsche Gesellschaft für Geriatrie, société gériatrique s'occupant d'un public fragile avec de multiples comorbidités

Les traitements des incontinences urinaires non neurologiques peuvent être résumés comme ceci après ces recommandations (6,10,11).

Le traitement est d'abord **conservateur** : des mesures comportementales (habitudes de vie, consommation d'irritants vésicaux, hydratation suffisante, amélioration du transit intestinal, rééducation des habitudes de miction, perte de poids, exercice physique, etc.), des exercices de renforcement du plancher pelvien et de rééducation abdomino-pelvienne (kinésithérapie, cônes vaginaux), de la stimulation électrique non invasive (au niveau sacré voire du nerf tibial postérieur), l'utilisation de pessaires, la mise à disposition de matériel d'aide sanitaire (urinal, chaise-percée, etc.) ainsi que des adaptations ergothérapeutiques dans l'incontinence urinaire fonctionnelle. En dernier recours en cas d'échec des traitements conservateurs (médicamenteux, chirurgicaux), l'ICS recommande l'utilisation de matériel d'incontinence (protection hygiénique, sonde à demeure, auto-sondage) à visée dite « palliative ».

Ensuite, le traitement est **médicamenteux**, surtout en cas d'incontinence urinaire d'urgence. Sans détailler toutes les possibilités, nous pouvons citer les anticholinergiques et les agonistes des récepteurs adrénergiques bêta-3. Pour l'incontinence d'effort, certains antidépresseurs (ex. duloxétine) sont parfois mentionnés. Le médecin peut également évaluer la nécessité d'un traitement local contre l'atrophie des muqueuses (ex. application locale d'une préparation peu dosée en œstrogènes) disponible si la patiente n'a pas de contreindication.

Enfin, le traitement est parfois **chirurgical** : soit par des techniques de « suspension urétrale » (bandelette sous-urétrale), soit par des techniques d'injection, soit par un sphincter urinaire artificiel ou par neuromodulation sacrée.

L'incontinence urinaire est une des plaintes majeures de consultation d'urologie chez la femme et le médecin généraliste y est donc directement confronté. Les conséquences peuvent être physiques (infections urinaires récidivantes, atteintes dermatologiques, risque de chute, troubles du sommeil), psychologiques (perte de l'estime de soi et de la dignité, dépression, dépendance, anxiété, troubles sexuels, régression) et socio-économique (isolement familial, perturbation des activités professionnelles, réduction des activités sociales, surcharge financière, prédisposition à l'institutionnalisation, risque d'hospitalisation majoré)(12).

Par exemple, une femme âgée souffrant de symptômes d'IU présente 1,5 à 2,3 fois plus de risque de chute ce qui amène à une augmentation de la morbidité, de la mortalité et donc des coûts relatifs aux soins de santé (13). L'étude de John G et al. a notamment démontré qu'elle représente un facteur prédictif d'une plus grande mortalité (14).

Suite à notre recherche dans la littérature, le constat est établi que les médecins généralistes suivent mal les recommandations concernant la prise en charge de l'incontinence urinaire chez les femmes âgées. (15,16) Les raisons à cela sont diverses : nihilisme thérapeutique notamment par un manque de connaissances des techniques de traitement (ex. kinésithérapie), gêne d'en parler avec les patientes, inconfort pour un examen clinique complet, manque de temps, priorisation à d'autres comorbidités jugées plus importantes, etc. Le point de vue des patientes est souvent étudié de façon quantitative, via des questionnaires en ligne. Par contre, nous avons trouvé peu de données récentes concernant l'avis et le vécu des patientes (17).

Cet écart a soulevé plusieurs interrogations. Quelles sont les attentes des femmes souffrant d'IU par rapport à leur médecin traitant ? Quelle est la perception des femmes par rapport à la prise en charge du médecin généraliste ? Quels sont les obstacles sociaux et organisationnels qui empêchent une prise en charge optimale de l'incontinence urinaire chez la femme âgée en Belgique ? L'incontinence urinaire est-elle une étiologie cachée à certains problèmes psychologiques rencontrés ?

Nous avons décortiqué cette problématique via trois angles d'abord : l'hypothèse du problème du médecin (nihilisme thérapeutique, manque de formation et de connaissance, manque de référence pour une prise en charge optimale, etc.), celle du problème de la patiente (crainte d'en parler au médecin traitant, méconnaissance des options thérapeutiques disponibles, peur du jugement, âgisme, etc.) ou celle du problème organisationnel (peu d'accès à des soins de kinésithérapie uro-génitale, coût des traitements, difficulté logistique pour consulter un médecin spécialiste, etc.). Dans ce travail, nous avons choisi d'explorer l'hypothèse du problème de la patiente. L'objectif est alors de fournir des clés pratiques pour améliorer la prise en charge de cette pathologie chez la femme. Nous souhaitons également proposer une réflexion concernant l'impact psycho-social de cette pathologie et la façon de le réduire.

Matériel et méthodes

Méthodologie de la recherche bibliographique

Notre revue de la littérature a été basée sur la consultation des sites PubMed, Embase, TripDataBase, Cochrane Library, Cairn Info, KCE, Minerva, Louvain Medical, La Haute Autorité de la Santé, SSMG, Farmaka. Nous avons utilisé comme mots-clés « incontinence urinaire », « femme post-ménopausée », « urinary incontinence », « postmenopause ». Elle a été finalisée majoritairement entre janvier et février 2022. Plusieurs articles ont également été sélectionnés par remontée bibliographique. Un tableau reprenant les sites consultés avec les résultats obtenus est en annexe 2.

Nous avons défini les critères d'inclusion suivants :

1. Articles publiés entre 2012 et 2022.
2. Articles disponibles en français, en anglais et/ou en néerlandais.
3. Articles traitant de l'incontinence urinaire en général, chez la femme ou/et chez la femme âgée post-ménopausée.
4. Articles traitant de la prise en charge en ambulatoire/en médecine générale.
5. Guidelines, revue systématique, méta-analyse, étude de cohorte, RCT concernant la prise en charge et la performance de certains traitements par rapport à d'autres.
6. Etudes qualitatives et quantitative évaluant la prise en charge de l'incontinence urinaire par les médecins généralistes et/ou étude qualitative/quantitative étudiant les attentes des patientes.
7. Revues, livres, thèses, mémoires à ce sujet.

Nous avons défini les critères d'exclusion suivants :

1. Case report
2. Incontinence urinaire chez l'homme
3. Incontinence urinaire d'étiologie neurologique (post-chirurgical du petit bassin, conséquence d'une lésion médullaire, etc.), chez les patients souffrant de démence/troubles cognitifs impactant l'autonomie, patient souffrant d'une maladie psychiatrique avérée.
4. Populations particulières : enfants, femmes enceintes, incontinence du post-partum

5. Articles traitant uniquement de la prise en charge par le nursing ou par des médecins spécialisés (urologue, gynécologue) dans le contexte de l'incontinence urinaire.
6. Articles portant uniquement sur la physiopathologie de l'incontinence urinaire, la pharmacocinétique, pharmacogénomique ou efficacité de médicaments.

Les termes de recherche (MeSH Terms pour Pubmed, par exemple) retenus et les équations de recherche détaillées se retrouvent également en annexe 2.

Méthodologie de la recherche scientifique qualitative

Type d'étude et recrutement des participants

Après l'accord du comité d'éthique² (2022/18OCT/388), nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès de neuf patientes souffrant d'incontinence urinaire, post-ménopausées et étant suivies en médecine générale dans l'arrondissement de Charleroi.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

1. Femme ménopausée souffrant d'incontinence urinaire vivant au domicile ou en institution de soins.
2. Suivie par un médecin généraliste travaillant soit en groupe, soit en solo, soit en maison médicale.
3. Habitant dans l'arrondissement de Charleroi.
4. Souffrant d'une incontinence urinaire a priori non neurologique, ni post-chirurgicale (intervention chirurgicale pour une autre raison que l'incontinence urinaire)

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

1. Patiente suivie en consultation par l'expérimentatrice.
2. Patiente avec des troubles cognitifs connus/démence.
3. Patiente souffrant d'une incontinence urinaire neurologique avérée (post-AVC, SEP, lésion médullaire, etc.) ou post-traumatique avérée (ex. chirurgie gynécologique).

² Annexe 3

La recherche qualitative permet d'appréhender la complexité des comportements des acteurs interrogés (ex. patientes post-ménopausées). Le gap est que les recommandations sont peu suivies en raison, selon la littérature, d'obstacles du côté du médecin. Nous voulons évaluer si des obstacles existent aussi au niveau du patient. Cette situation est typiquement le reflet d'un hiatus existant entre, d'abord, le niveau de connaissance élevé du personnel soignant et le niveau de preuves élevé des recommandations de bonne pratique; contrastant avec le comportement effectif des soignants. Les méthodes d'analyse (analyse statistique, épidémiologique, sciences expérimentales) pourront quantifier ce constat, mais seules les études qualitatives pourront expliquer, par exemple, les variations dans l'adhésion au traitement en fonction de la vie des patients.

Tout d'abord, l'idée de faire des focus groupes nous paraissait originale et unique, mais après réflexion avec notre promoteur notamment, nous avons pensé que les patientes seraient gênées de parler d'IU devant les autres. Nous notions notre préjugé car, déjà, nous interprétions les pensées des patientes. Malgré tout, vu qu'une des conséquences majeures de l'incontinence est l'isolement et la sédentarité, cette méthode risquait d'introduire d'emblée un biais. Il nous a semblé plus cohérent de réaliser des entretiens semi-dirigés pour ne pas restreindre notre échantillon pour une question logistique. Le recrutement a eu lieu via trois canaux différents.

Premièrement, la recherche s'est faite via des médecins généralistes intermédiaires qui faisaient partie du cercle de médecine générale de la région de Charleroi (FAGC) et y travaillant. La majorité de notre échantillon a été trouvée de cette façon. Deuxièmement, nous avons contacté deux kinésithérapeutes spécialisées en pathologies uro-gynéco-périnéales. Deux patientes ont été contactées par cette voie. Dernièrement, avec l'accord du comité d'éthique, une affiche en vue de recruter des patientes a été placée dans des salles d'attente médicales. Une patiente a été recrutée par ce moyen.

Après le recrutement des personnes, nous avons réalisé un échantillonnage par prise de contact téléphonique afin d'expliquer le déroulement de l'étude, de recueillir le consentement oral et ensuite de fixer un rendez-vous individuel avec la participante.

Au total, onze patientes ont été contactées et neuf ont été interrogées. Le premier refus venait d'une patiente de 94 ans qui ne souhaitait pas participer à

l'enquête car elle était déjà « *satisfaite de son médecin traitant* ». La deuxième personne avait accepté oralement de participer, mais a été hospitalisée le jour de l'entretien qui a – de ce fait – été annulé.

Afin d'assurer la représentativité de notre échantillonnage, nous avons veillé à inclure – au minimum – une patiente suivant un traitement par kinésithérapie, une patiente ayant subi un traitement chirurgical à visée curative, une patiente souffrant d'incontinence encore non investiguée, une patiente ayant notamment un traitement médicamenteux, des patientes venant de différents types de pratique de médecine générale, des patientes avec différents lieux de vie, des patientes avec différents niveaux d'autonomie, des patientes avec différents contextes socio-familiaux.

Entretien semi-dirigé

La participante était invitée à une rencontre. Si elle acceptait de signer le document de consentement, l'entretien était réalisé dans le décours. Elle avait le choix de rencontrer l'expérimentatrice au cabinet médical ou à son domicile.

Sur base de notre recherche de littérature, nous avons établi un guide d'entretien (voir annexe 4) permettant d'aborder les thèmes principaux et laissant la possibilité de poser des questions plus ciblées selon l'entretien. Le but recherché était d'interroger l'expérience personnelle des participantes en tant que patiente, en visant particulièrement le rapport à leur médecin généraliste. Nous avons interrogé successivement les participants afin d'atteindre une saturation des données. A partir du 8^{ième} entretien, nous avons constaté que nous n'obtenions plus d'information complémentaire. Nous avons alors réalisé un entretien complémentaire afin de confirmer cette saturation.

Collecte des données

Après retranscription des entretiens, nous avons réalisé une analyse par la théorie ancrée. Nous avons sélectionné des concepts récurrents et fait ressortir les verbatims retranscrits afin de les classer par catégories conceptualisantes.

Au début de l'entretien, les données suivantes étaient systématiquement collectées. Premièrement, la participante devait décliner son âge, son lieu de vie (MR, MRS, résidence privée), son groupe socio-professionnel, son environnement (urbain, semi-urbain, rural), son histoire gynéco-obstétricale (nombre de grossesse,

interventions chirurgicales) et sa situation familiale (célibataire, en couple, mariée, veuve). Une échelle de Katz a également été établie pour chacune des participantes afin d'évaluer son niveau d'autonomie. Secondairement, nous avons questionné la participante à propos de son médecin traitant, de son type de pratique (en association, en solo, en maison médicale), de la durée de la prise en charge, du nombre d'années d'expérience estimé par la participante, de son genre.

Analyse

Les entretiens ont été enregistrés via un dictaphone. Les enregistrements ont été détruits après leur retranscription. Les entretiens ont été anonymisés et ont été codés de P1 à P10 (P1 correspondant à la première participante interrogée).

Résultats

1. Population étudiée

Nous avons interrogé neuf patientes (P1 à P9). Les entretiens se sont déroulés du 9 décembre 2022 au 20 janvier 2023. La plus jeune a 58 ans et la plus âgée a 85 ans. Cinq femmes ont été vues à domicile. Les quatre autres ont pu se déplacer jusqu'au cabinet. La raison de la visite au domicile était dans la moitié des cas expliquée par un problème de transport et/ou d'isolement social. Dans l'autre moitié, la raison était le confort. Les interviews ont duré entre trente minutes jusqu'à une heure maximum.

Nous avons également caractérisé le médecin traitant actuel des participantes selon cinq critères : l'âge, le genre, le nombre d'année de pratique, le nombre d'année de suivi de la participante et le type de pratique. Ces informations sont rapportées par la patiente, qui estime certains paramètres (par exemple, le nombre d'années d'expérience).

Caractéristiques des participantes

Participante	Âge (an)	Contexte familial	Statut professionnel	Lieu de vie	Environnement	Echelle de Katz	Antécédents gynéco-obstétricaux	Suivi gynécologique
P1	74	Mariée	Employée Retraitée	Résidence privée	Rural	7 (2 pour la continence)	G2P2 Hystérectomie	Régulier (min 1x/an)
P2	70	Divorcée Célibataire	Ouvrière Retraitée	Résidence privée	Semi-urbain	8 (2 pour la continence et les déplacements)	G3P2	Non (dernière rendez-vous il y a >20 ans)
P3	63	Célibataire	Chômage	Résidence privée	Urbain	7 (2 pour la continence)	G0P0	Non (dernier rendez-vous il y a > 20ans)
P4	77	Célibataire	Employée Retraitée	Résidence privée	Urbain	10 (2 pour la continence, pour se laver, pour aller à la toilette, les déplacements)	G0P0	Jamais
P5	65	Divorcée En couple	Employée Retraitée	Résidence privée	Urbain	7 (2 pour la continence)	G2P2	Régulier (min 1x/an)
P6	85	Mariée	Au foyer	Résidence privée	Semi-urbain	7 (2 pour la continence)	G4P3	Non (dernier rendez-vous > 15 ans)
P7	59	Mariée	Employée	Résidence privée	Urbain	7 (2 pour la continence)	G3P3	Régulier (min 1x/an)
P8	58	En couple	Employée	Résidence privée	Urbain	7 (2 pour la continence)	G2P2	Régulier (min 1x/an)
P9	75	Divorcée, célibataire	Ouvrière Retraitée	MRS	Semi-urbain	10 (2 pour la continence, pour se laver, pour aller à la toilette, les déplacements)	G0P0	Non (dernière rendez-vous il y a > 20 ans)

Tableau 1 – Caractéristiques des participantes

Plus de la moitié des participantes n'a que l'incontinence urinaire comme facteur de dépendance. Trois patientes sont nullipares. L'état civil ne semblait pas influencer le suivi gynécologique, par contre, les antécédents obstétricaux le conditionnaient dans la plupart des cas. Les femmes plus éduquées et socialement favorisées consultaient régulièrement un spécialiste (gynécologue) alors que les femmes isolées semblaient d'avantage consulter leur médecin généraliste.

Caractéristiques du médecin traitant actuel des participantes

La majorité des patientes interrogées était actuellement suivie par des médecins généralistes travaillant en association médicale, à l'acte. Seule une patiente était suivie en maison médicale au forfait. Quatre patientes étaient suivies par un homme alors que cinq patientes avaient un médecin généraliste féminin. Les médecins étaient âgés entre 30 ans et 65 ans. Les plus jeunes étaient des femmes. La moitié des participantes avait le même médecin depuis plus de dix ans, l'autre moitié avait changé de médecin traitant dans les deux à quatre dernières années.

Participante	Âge (années)	Type de pratique	Estimation du nombre d'année d'expérience (année)	Genre (F= féminin, M = masculin)	Nombre d'année de prise en charge (année)
P1	33	Solo	7	F	3
P2	30	En association	4	F	4
P3	65	En association	40	M	40
P4	35	En association	8	F	3
P5	46	En association	20	M	10
P6	35	En association	8	F	2
P7	60	En association	35	M	13
P8	50	Maison médicale	25	F	17
P9	46	En association	20	M	3

Tableau 2 – Caractéristiques des médecins traitants actuels

2. Classement par catégories conceptualisantes

Le but de notre étude est d'identifier les freins et les attentes des femmes post-ménopausées souffrant d'incontinence urinaire dans leur recherche de soins, particulièrement au cabinet du médecin généraliste. En identifiant les fausses croyances et les idées véhiculées auprès des patientes, nous espérons dégager des pistes de solution à proposer au médecin généraliste.

I. **Perception biaisée de la symptomatologie par les patientes : « l'incontinence urinaire est liée au vieillissement »**

Cette affirmation est revenue systématiquement dans le discours des participantes.

Premièrement, les participantes considèrent systématiquement que l'incontinence urinaire est une pathologie de la personne âgée. De ce fait, en en souffrant, la participante est amenée à **prendre conscience de son propre**

vieillesse. Ce constat est difficile à admettre pour les participantes, le déni retarde le moment de la prise de conscience et donc de la consultation pour ce motif. Plus les symptômes surviennent tôt, plus la honte s'associe au déni pour retarder la recherche de soins. Deuxièmement, la participante a l'impression **de régresser**. Notamment, la participante P2 a l'impression de redevenir un enfant dépendant dont il faut changer la protection hygiénique. L'incontinence urinaire est associée à de la dépendance et à une diminution de l'estime de soi.

P4 : On a difficile de se dire qu'on devient vieux – croyez-moi – mais disons que pour moi, c'était « quand on était vieux ». [...] J'avais l'impression que c'était une maladie qui touchait uniquement les personnes plus vieilles que moi. Comme l'Alzheimer.

P5 : On se dit qu'on prend de l'âge. On banalise un peu. C'est un peu désagréable de l'admettre, j'ai des symptômes de personne âgée. Ça fait réaliser son âge. [...] On se dit que c'est lié à l'âge et donc on attend. On sait ce genre de chose, il y a des choses en médecine qu'en tant que patient, on ne sait pas. Mais ce genre de chose, on est au courant. On le sait que cela va arriver

P2 : C'est honteux car, on apprend à un enfant à être propre [pause], ... vous avez l'impression de régresser. On éduque son enfant à aller à la toilette, pour qu'il enlève son Pampers®. Moi j'ai l'impression qu'on me met une couche.

II. L'information des femmes est un prérequis pour améliorer le dépistage de l'incontinence urinaire

Toutes les participantes interrogées **sous-estiment la prévalence de cette maladie** dans la population.

P4 : Personnellement, je ne savais pas que cette maladie touchait autant de personnes. Si, enfin, beaucoup plus âgées. J'étais beaucoup plus jeune quand mes problèmes ont commencé, j'ai cru qu'à 80 ans, c'était peut être possible, mais pas à mon âge alors que j'avais ce problème. Si j'avais su, je me serais peut-être inquiétée plus vite.

P7 : *(question à propos de la prévalence chez les femmes post-ménopausées)* A mon avis, c'est parce qu'on n'en parle pas beaucoup, mais je crois que ça doit être assez fréquent. Je dirais 20%. *C'est autour de 50%*. Ouh, c'est beaucoup plus fréquent. Alors que finalement personne n'en parle, c'est dommage.

Les participantes **banalisent souvent et longtemps la situation**. Toutes les participantes ont mis plusieurs années avant d'en parler à un médecin. Les participantes dénoncent les médias (TV, internet, magazines) qui véhiculent notamment des publicités où l'on voit des femmes quinquagénaires portant fièrement une protection hygiénique pour faire « face aux fuites urinaires ». Une ambivalence est notée. La prévalence est largement sous-estimée, mais pourtant les participantes savent que « comme beaucoup de femmes », elles souffrent d'incontinence urinaire.

P1 : Comme beaucoup de femmes, je suppose, je pense parce que – quand je vois avec les amies qui ont toutes des fuites urinaires à partir d'un certain âge – mais qui ne sont pas catastrophiques, vous vous protégez et c'est tout. [...] non je n'en ai pas parlé au médecin car autour de moi, il y avait des copines, des amies, vous savez, ça arrive qu'on parle ensemble. Si on voit autant de publicité pour Always®, Tena®, je pense que c'est pour cela.

P2 : Les symptômes, au départ, c'était quand j'éternuais, quand je toussais, ou bien à l'effort, j'avais des petites pertes d'urine, mais bon. On se disait que c'était normal. [...] Après, je ne savais pas contrôler le flux.

De plus, les participantes décrivent des **ressources d'informations souvent non médicales**. Pouvant mener à une banalisation de l'IU par sa généralisation, elles sont parfois le facteur déclenchant la recherche de soins notamment en décomplexant la patiente qui ose consulter. Deux participantes sur neuf expliquent avoir été trouver leur médecin traitant sur base d'un magazine traitant de ce sujet.

P3 : Oh ça date hein allez qu'est-ce qu'on va dire c'est sur les livres, c'est la date de quand ça date. (*regarde la date des revues qu'elle avait apportées concernant l'incontinence urinaire*) [...] Mon médecin ne m'a pas posé la question, je suis allée de moi-même le voir à cause des livres, des magazines ici en fait. Je les avais trouvés chez le coiffeur. C'est parce que j'ai vu « troubles urinaires », je lui ai dit « est-ce que je peux prendre les livres ? »

P6 : On est toujours un petit peu gêné de parler de ces histoires-là, mais je crois qu'avec tout ce qu'on voit à la télé, on ne doit plus être gêné. On propose des couches et des protections.

L'information est également manquante concernant les traitements, elles se résignent toutes – **initialement – à un traitement conservateur de type « protections absorbantes »** avant de chercher un traitement conservateur « actif » (kinésithérapie, etc.). L'autogestion des symptômes constitue à allonger le délai avant la première consultation. Les participantes décrivent également le coût important, la gêne provoquée par les mauvaises odeurs potentielles, l'inconfort.

P3 : Mais je mets des protège-slips, ça me coûte cher en protège-slip, attention.

P4 : Depuis au moins 17ans. Ce n'était pas comme maintenant, c'était un petit peu, je mettais un protège-slip, comme tout le monde. Puis au fur et à mesure, je devais faire pipi, je ne savais plus me retenir, c'est le problème.

P7 : Je mettais carrément une serviette hygiénique en prévention. Si je mettais ça, je n'avais pas de souci évidemment, mais le fait de sauter, courir et tout ça, ... plus longtemps ça me posait problème et j'avais des fuites urinaires

Au sujet de l'âge et de l'information à apporter, les participantes insistent sur **l'importance de la prévention à tous les âges de la vie de la femme**. Tout d'abord, la moitié des participantes dénoncent le manque d'attention et de prévention à ce sujet à « leur époque ». Par contre, elles notent – actuellement – une amélioration de la prévention chez les femmes plus jeunes, notamment en post-partum. La première question de notre entretien était de connaître leur motivation pour répondre à notre étude : la cause la plus fréquemment évoquée était de pouvoir transmettre leur expérience en vue d'aider d'autres femmes en les informant.

P4 : J'ai encore une chose à dire, quand on travaille, il ne faut jamais se retenir d'aller aux toilettes. Ma doctoresse m'avait dit que ce n'était pas bon.

P8 : Mais je crois que maintenant c'est pris en charge très tôt après l'accouchement – j'avais pas eu ça. C'est bien de faire de prévention comme ça, c'est pas mal, c'est intéressant – c'est chouette. A l'époque, on nous disait de faire le « stop pipi », puis maintenant il ne faut surtout pas faire ça paraît-il.

P7 : *(concernant sa motivation à répondre à nos questions)* Ça ne me pose aucun problème et je me dis que si on veut avancer, il ne faut pas avoir peur d'en parler, ce n'est pas une honte d'avoir des fuites urinaires. Et si ça peut aider d'autres personnes, pourquoi pas ?

III. « La consultation médicale est curative et se justifie uniquement lorsque la qualité de vie est diminuée »

Avec les entretiens réalisés, les participantes souffrent pendant plusieurs années de « petites fuites » ou de « petites urgences » avant d'en faire part à un soignant (infirmier, médecin généraliste, urologue, gynécologue). Elles abordent le problème avec un soignant seulement quand la situation devient « désagréable », « invivable ». Elles décrivent « la goutte qui fait déborder le vase ». Nous remarquons que les patients ne perçoivent pas la consultation médicale comme moyen de prévention des complications, mais plutôt comme une prise en charge curative.

Premièrement, **la durée entre les premiers symptômes urinaires et la première consultation médicale pour ce motif se compte en années**. Toutes les participantes ont attendus plusieurs années avant d'en parler à un soignant.

P1 : ça a commencé il y a une quinzaine d'années quand même, je mettais une petite serviette et puis c'est tout.

P6 : J'ai des pertes d'urine depuis la ménopause, je dirais, donc depuis trente ans.

P7 : J'ai déménagé il y a 6 ans et j'avais déjà ce problème donc ça doit bien faire une dizaine d'année.

P8 : Je pense que ça a dû débuter il y a 6-7 ans. Environ vers 50 ans. J'avais des petites pertes d'urine peu importantes.

P9 : C'est depuis que je suis rentrée en maison de repos, il y a trois ans. Avant j'avais des problèmes urinaires qui commençait tout doucement. Quand je devais faire pipi, je ne savais pas tout le temps me retenir. Un petit peu. Par moment. C'était des urgences.

Deuxièmement, le **facteur déclenchant** l'exposition des symptômes à leur médecin est surtout **la charge mentale, l'impact sur leur moral**. Les participantes se disent « fatiguée », « ennuyée », « perturbée », « mal à l'aise » à force de systématiquement devoir y penser. Elles ont l'impression d'attraper des « TOCS », de développer des stratégies pour cacher les conséquences et de « tricher ». P1, P2, P4 et P6 (les participantes les plus âgées) estiment que l'incontinence urinaire dont elles souffrent a participé à les isoler socialement et à diminuer leur estime d'elle-même.

Par contre, certaines se résignent comme P9 qui explique avoir accepté « une nouvelle forme de normalité ».

P1 : J'ai attrapé comme des TOCS, l'habitude de savoir avant toute chose où se trouvait les toilettes, d'y aller peut être une fois avant pour voir si c'était propre, mais bon, de là à me priver de d'un voyage, non. Si on partait en voiture que je savais qu'on devait aller trop loin, comme je vous ai dit, je ne prenais pas de café le matin, pas de verre d'eau avant de partir et voilà. Mais il arrivait parfois qu'on doive s'arrêter dans un poste sur l'autoroute afin d'aller aux toilettes, car je ne sentais plus l'envie.

P2 : Je me suis renfermée sur moi-même, je ne sors plus. [...] Quand mon fils - car j'ai deux enfants -, quand il me dit de sortir, d'aller au restaurant avec eux ou d'aller dire bonjour à un membre de sa belle-famille, je trouve toujours une excuse pour ne pas y aller. Je lui disais que j'étais fatiguée car j'ai des soucis d'arthrose aussi. Donc, je trouvais une bonne excuse alors que la véritable raison était que j'avais peur d'avoir des pertes urinaires. Donc, je refusais des sorties à cause de ça.

P4 : *Ça a eu plus une répercussion sur le moral selon vous ?* Oui, mais je ne le montrais pas. Quand je travaillais surtout. Quand on sortait le vendredi, on ne parle jamais de ça. Quand on buvait un verre, j'avais toujours peur de ne pas avoir d'accès aux toilettes.

Les participantes décrivent développer des **stratégies de camouflage** afin d'éviter une répercussion sociale de ce problème urinaire. Ceci démontre également la nécessité de se couvrir, de se cacher. La prise de conscience déclenche en général la recherche de soins.

P1 : Parce qu'il est arrivé par exemple que j'allais faire des courses ou quoi, que j'étais en jeans comme maintenant et de devoir mettre mon manteau autour de moi parce qu'un moment donné je m'apercevais que j'avais eu une fuite urinaire, c'était plus possible la dernière chose je suis rentrée en pleurant, mon mari m'a dit « écoute, ça suffit, tu téléphones au médecin et puis voilà ».

P4 : Par exemple, si je viens chez vous et que vous avez des chaises avec du tissu ; si en une fois, je dois faire pipi, je vais être gênée. Au restaurant, il y a des escaliers pour aller à la toilette, du coup, c'est fini, je ne peux plus m'y rendre.

P9 : J'ai toujours deux ou trois bandes hygiéniques dans mon sac. J'ai des stratégies pour me protéger.

L'incontinence urinaire a un impact sur la qualité de vie, sur la vie sociale, sur la confiance en soi, sur le moral, sur le rapport à la sexualité des personnes concernées. Au sujet de la **sexualité**, les patientes célibataires répondaient que « ça n'était plus à l'ordre du jour », « ça ne [les] concerne plus ». Elles admettent par contre que « si [elle] avait eu un mari, cela aurait posé des problèmes » et que le manque de confiance en elle amené par cette condition a pu être un frein à une nouvelle rencontre à plusieurs reprises. D'un autre côté, parmi les cinq participantes en couple, quatre ne décrivent pas de conséquence sur leur sexualité. Ces participantes souffraient principalement d'incontinence urinaire d'effort. Les réponses à cette question sont brèves et peu détaillées. Les patientes répondent rapidement et survolent ce sujet. Parmi celles en couple, une participante décrit des « craintes par rapport à un rapport

sexuel ». Elle dit que c'est « surtout au niveau de l'odeur, malgré une toilette plusieurs fois par jour. Il n'y a rien à faire, mais c'est désagréable ».

IV. Les patientes ne savent pas vers quel soignant se tourner : « la prise en charge est-elle du recours du médecin généraliste ou du médecin spécialiste ? »

Selon l'expérience des participantes interrogées, le dépistage est plus fréquent par le spécialiste que par le médecin généraliste. Sur neuf participantes, cinq patientes ont exposé spontanément leur problème initialement chez un médecin généraliste. Ces patientes étaient justement celles qui n'avaient pas de suivi spécialisé. Aucun médecin généraliste n'a dépisté, de façon systématique, les symptômes d'IU.

Parmi les neuf participantes, quatre décrivent que la consultation chez le gynécologue amenait systématiquement au dépistage de l'incontinence urinaire. Elles étaient satisfaites et rassurées que le gynécologue l'aborde. Elles n'ont pas décrit de dépistage chez l'urologue car il est consulté directement pour ce motif.

P1 : J'étais perplexe de savoir vers quel spécialiste me tourner. J'ai été rassurée quand la gynécologue m'en a parlé.

P5 : Oui, ma gynécologue me demande tout le temps. Elle dit « ça va au niveau urinaire, pas de fuite ? ». Je lui avais dit que je devais aller sans arrêt. [...] Je trouve qu'à un certain âge, le médecin généraliste devrait poser la question comme ma gynécologue. [...] cela amène à la discussion.

P7 : *Vous avez consulté un médecin à partir de quand ?* Le gynécologue m'en parlait à chaque fois [...]. En fait, elle le voyait bien en m'examinant. Je la connais depuis quarante ans. Elle remarquait que mon périnée ne travaillait pas assez. C'est elle qui m'en a parlé. [...] C'était plutôt bien. Ce que j'aime bien chez elle, c'est qu'elle ne reste pas qu'à sa spécialité. Finalement, elle va voir partout.

P9 : De ne pas être gêné. Le patient ne doit pas être gêné. J'aurais aussi bien aimé qu'on me pose distinctement la question. J'aurais dit « écoutez, j'ai mon incontinence, qu'est-ce qu'on peut faire » ? Je ne suis pas timide, je suis réservée.

Bien qu'aucun médecin généraliste n'ait fait de dépistage, cinq participantes ont été le trouver à ce sujet. Nous constatons que cette symptomatologie constitue une plainte que nous pourrions caractériser par le terme du « syndrome de la poignée de porte », le fait que le patient attende la fin de la consultation pour évoquer le réel motif de sa consultation. Seulement une patiente sur les cinq a consulté pour ce motif. Les autres préféraient l'aborder à l'occasion d'une autre consultation, parfois expressément vers la fin de celle-ci afin d'en parler brièvement.

P3 : J'en ai parlé avec mon médecin traitant. J'avais même été avec le livre d'ailleurs. Regardez j'avais pris des notes et il parlait de mettre une languette en dessous de la vessie, c'est ça ?

P4 : Je lui en ai parlé au moment où elle rédigeait les ordonnances pour autre chose, parce que je ne voulais pas en parler de trop. A la fin de la consultation. Comme elle est plus jeune, ... un médecin plus vieux aurait peut-être plus facile à se rendre compte du problème.

Lorsqu'on interroge les patientes au sujet des raisons qui les ont poussées à consulter un médecin spécialiste plutôt qu'un généraliste, les freins décrits sont le manque de temps, le manque d'intérêt et le manque de compétences attribués au médecin généraliste dans ce contexte particulier.

Deux participantes (P4, P6) décrivent un manque d'intérêt et de temps de leur ancien médecin généraliste qu'elles expliquent par le fait que « c'est un homme », « il n'écoute pas », « il est dans la lune ». Bien qu'elles aient évoqué leur symptomatologie, le suivi médical fut rudimentaire.

P6 : Un beau jour, en me levant la nuit, je n'ai plus su retenir mes urines. Je dormais en haut, je devais descendre les marches. Résultats, à chaque fois que j'arrivais aux toilettes les urines étaient presque finies. Et voilà, c'est comme ça depuis des années, j'en parle à mon médecin traitant, qui ne m'a jamais conseillé d'aller voir qui que ce soit.

P6 : Le Dr X ne pose pas de question, il écoute, mais il écoute mal. [...] Il est toujours dans la lune, il ne sait jamais quoi, son téléphone n'arrête pas de sonner, résultat on perd le fil de la conversation. J'ai tenu patience longtemps, mais ici ça a été le coup de grâce.

Au contraire, les participantes sont satisfaites de leur médecin traitant quand il est empathique, qu'il vulgarise, qu'il est à l'écoute.

Ainsi, deux participantes ont été mal reçues (manque d'écoute, manque de compréhension) chez un spécialiste (urologue) et ont dès lors préféré **l'écoute empathique** et **la disponibilité** de leur médecin généraliste. Deux participantes ont consulté leur médecin traitant afin de **valider une information** lue dans un magazine à ce sujet.

P2 : je me suis sentie comprise, avec mon médecin traitant. Ça a été un lieu où j'ai pu en parler. [...] sinon j'en parle à personne. Par exemple, quand la doctoresse est venue, mon fils était dans la pièce d'à côté. Elle a compris que je ne répondais pas à cause de mon fils, par pudeur. A demi-mots nous nous sommes comprises toutes les deux.

P3 : J'en ai parlé avec mon médecin traitant. [...] il m'avait montré un dessin et c'était une petite chirurgie de rien du tout.

Un autre frein pour consulter le médecin généraliste serait le doute quant à ses compétences dans ce domaine tant au niveau diagnostique que thérapeutique. Ainsi, le questionnaire reprenait ensuite les recommandations de bonnes pratiques concernant l'IU et recueillait leur avis sur l'examen clinique devant être réalisé et les traitements disponibles via le médecin traitant.

Le champ des compétences du médecin traitant est perçu différemment selon les participantes. Deux participantes en particulier expliquent n'avoir jamais imaginé que le médecin traitant était habilité à réaliser un examen gynécologique. Elles ne le pensent pas compétent dans ce domaine et préfèrent un suivi spécialisé. Etant donné qu'elles consultent quand les symptômes sont sévères, elles supposent que le traitement doit être spécialisé et que le médecin généraliste n'aura dans cette situation que peu de solutions à proposer. Au contraire, cinq participantes n'ont plus, voire jamais eu, de suivi gynécologique ou spécialisé. Elles considèrent le médecin traitant comme compétent et lui font confiance. Nous constatons que ce sont les participantes plus précarisées socio-économiquement, davantage isolées socialement et n'ayant pas eu de grossesse qui sont dans cette situation.

P7 (à propos de l'examen uro-gynéco par le MT) Moi je n'aurais pas été à l'aise du tout. C'est complètement différent car quand je vais le voir, c'est pour un rhume, des petites choses, ce n'est jamais invasif. [...] Je pense que le médecin traitant ne doit pas le faire souvent et donc moins il le fait, moins il est habitué au contact avec le patient. Quand on va chez la gynécologue, on sait à quoi s'attendre, on sait ce qu'il va se passer. Alors que chez le médecin traitant ... Je ne pensais même pas que ça faisait partie de ses compétences.

P8 : Je préfère être visitée par le spécialiste dont c'est le quotidien. Je crois que le médecin généraliste a autre chose à faire que de traiter ce genre de problème. Il y a toutes les autres soucis médicaux. Je pense que les médecins n'ont pas le temps. On ne peut pas tout connaître non plus comme un spécialiste.

Suite à ce constat, les entretiens mettent en évidence une nette différence de prise en charge spécialisée selon le niveau socio-économique du patient. Il y a une notion de « quitte ou double » : soit la participante consulte une fois par an un gynécologue pour son suivi, soit elle n'en a plus vu depuis plus de dix ans. Deux participantes n'ont pas eu d'enfant et considèrent de ce fait qu'un suivi gynécologique n'est pas utile dans leur cas.

P4 : Je n'ai jamais vu de gynéco de ma vie moi, je n'ai pas d'enfant. Je vous ai dit je suis née en '45, j'ai été élevée par mes grands-parents, même aller chez le médecin ça n'existait pas. On soignait avec des plantes, ... même le médecin que j'avais avant, j'avais confiance en lui etc. On n'a jamais parlé de tout ça.

V. Le frein majeur à la consultation médicale : le tabou, la gêne, la pudeur

Toutes les participantes décrivent une « gêne », une « honte », une « pudeur » qui retardent le diagnostic et la consultation médicale. P9 explique avoir peur d'être stigmatisée dans la maison de repos, d'être vue comme une personne sale. En général, après avoir fait le premier pas auprès d'un médecin, le sujet devient abordable : « ce n'est plus un secret ».

P2 : A part ma sœur qui habite en France, personne ne sait dans mon entourage que j'ai ce problème-là. C'est gênant, c'est honteux, c'est embêtant. Je suis honteuse.

P4 : Je l'ai caché beaucoup. A l'hôpital, on peut vous donner des protections, mais j'amenais les miennes car c'est gênant. [...] Ça ne devrait pas être tabou avec le médecin. On me demande bien tous les jours si je vais bien à la selle.

P9 : On est un peu gêné de ça. [...] Personnellement, je n'osais pas en parler. J'avais l'impression que ça me faisait une croix sur le dos. J'aurais été repérée comme incontinente. C'est bête, mais j'avais cette impression.

La majorité des participantes estime que le médecin devrait poser la question explicitement pour « démystifier » le sujet et ouvrir le dialogue.

Elles mettent en avance une différence générationnelle. Les participantes les plus âgées rappellent que pendant leur jeunesse parler des menstruations était tabou. Elles ont le sentiment qu'avec notamment les films, les réseaux sociaux et la libération sexuelle depuis mai 1968, les femmes seront moins gênées d'en parler à l'avenir.

En plus de la génération, l'âge et le genre du médecin influencent l'aisance avec laquelle les participantes vont évoquer des problèmes urinaires. **L'âge** du médecin peut influencer la recherche d'aide. Certaines participantes se sentent plus à l'aise d'aborder ce sujet avec un médecin plus âgé, car il est perçu comme plus expérimenté médicalement voire personnellement. Il serait alors compréhensif et empathique. P1 et P4 expriment avoir l'impression qu'un médecin plus âgé va mieux les comprendre. **Le genre** du médecin peut également jouer. L'âge avançant, les participantes préfèrent en général être auscultées par un médecin de genre féminin.

P1 : . Je suis encore d'une génération (*pause*)... ça ne me dérange pas d'aller chez un homme, pas du tout. Mais cela est peut être un domaine plus particulier. [...] Je préfère maintenant, alors que j'ai accouché, eu deux enfants en étant suivie par un homme. Il n'y avait peut-être pas autant de femme. On est plus à l'aise.

P4 : Quelqu'un de plus jeune, on dirait qu'elle va moins pouvoir comprendre. J'ai été élevée différemment de vous. La pudeur était importante dans la famille, je n'ai jamais vu mes parents déshabillés. C'était un sujet intime. Par exemple, pour le moment j'ai de l'aide pour faire ma toilette, mais pour le moment il n'en est pas question que quelqu'un d'autre me lave au niveau des endroits intimes. Surtout si le soignant est jeune. Vous comprenez, c'est difficile. [...] Mais les gens de ma génération, on a été mal élevé à ce sujet. Tout était tabou, moi je constate maintenant que je connais des choses parce que j'ai travaillé avec des hommes, je devais commander.

Quand il s'agit à proprement parlé de la **relation patient-médecin**, nous remarquons une ambivalence. L'inconnu effraye : la nouveauté de consulter un spécialiste dans un domaine intime reporte le moment de consulter. Inversement, une relation amicale voire trop amicale avec le médecin traitant empêche au patient d'avoir un espace neutre pour déposer ses plaintes, typiquement urinaires. Connaître depuis longtemps son médecin traitant n'est pas forcément un facilitateur quand il

s'agit de problèmes intimes. Bien que P4 admette avoir eu des facilités à en parler à un médecin qui connaissait sa situation médicale, d'autres participantes mentionnaient que leur médecin généraliste est un proche voire un ami de leur famille. Ces liens sociaux extra-médicaux compliquent la communication patient-médecin.

P7 : c'est moi qui ai un peu trainé avant de prendre mon téléphone et d'appeler le spécialiste. Parce que c'était des médecins que je ne connaissais pas, sans doute que j'appréhendais un peu.

P1 : Dans mon cas, c'est un peu particulier car notre ancien médecin traitant était un ami de mon mari. [...] Nous avons pris M. (*prénom*) comme médecin. A lui je n'en ai jamais parlé et lui ne m'a jamais posé de question sauf sur la ménopause, mais pas sur ce problème. C'est toujours embêtant quand c'est une personne que l'on connaissait très bien comme médecin aussi.

P3 : J'ai préféré aller voir le collègue de mon médecin traitant habituel qui me suit depuis quarante ans. Je ne suis pas allée chez lui par pudeur parce que lui il me connaît depuis longtemps. J'étais moins gênée d'exposer mon problème.

Plusieurs solutions se dégagent des entretiens. Premièrement, les associations de médecins généralistes permettent au patient de consulter un confrère si le sujet semble délicat à aborder avec leur médecin référent. Deuxièmement, cela souligne l'importance de conserver une relation patient-médecin avec nos patients, de trouver la juste distance.

VI. « Les traitements de l'incontinence urinaire ne fonctionnent pas, ne dépendent pas du médecin généraliste ».

Alors qu'elles doivent citer les traitements qu'elles connaissent, toutes citent la **kinésithérapie abdomino-périnéale**. Malgré tout, elle est peu connue et décrite comme « des petits exercices », « faire de la gym », « des contractions du périnée ». L'idée circule que la kinésithérapie doit se faire au début des symptômes. Certaines participantes n'en ont jamais fait bien qu'elle leur ait été proposée. Elles estimaient que c'était « trop tard pour [leur] cas avancé ». Lorsqu'elles ont fait de la rééducation périnéale, des participantes admettent une amélioration de leur symptomatologie alors que d'autres n'ont pas continué quand le thérapeute a parlé de « sonde vaginale ». Plusieurs participantes évoquent également que le coût des séances a été un frein. Le manque d'accès aux soins de kinésithérapie du périnée à domicile est également mis en avant.

P1 (*question par rapport à la kinésithérapie*) Je me disais que mes symptômes étaient déjà trop importants et que donc ça n'irait pas. L'urologue m'en a parlé, mais j'ai dit que je préférais faire l'opération car mon stade était déjà avancé.

P2 : Au départ, le Dr m'avait prescrit des séances de kiné. Mais, je n'ai pas su m'y rendre car ces soins ne se font pas à domicile, il faut se rendre au cabinet du kiné. J'ai des problèmes de transport, [...] je n'ai personne pour m'y conduire.

P3 : J'ai fait de la kiné du périnée. Ça avait aidé un temps et je dois dire qu'elle me l'avait dit de reprendre des séances. Mais encore une fois la gêne, je n'aime pas trop. Ça se passait très bien les séances, je ne me souviens plus des exercices. Par contre, à partir du moment où elle m'a parlé de sonde, je n'y suis plus allée.

P6 : *On ne vous a pas parlé de la kiné ?* Si, mais le problème chez moi c'est l'argent.

Concernant les **traitements médicamenteux**, les participantes peuvent citer qu'il existe des médicaments per os. Deux participantes sont satisfaites car les symptômes sont diminués sans qu'elles ne ressentent d'effet secondaire. Cinq des participantes ont reçu une prescription qu'elles n'ont pas renouvelé en raison du manque d'efficacité, du prix couteux, d'un manque de compliance (crainte des effets indésirables, difficulté de prendre un médicament quotidiennement).

P2 : Mais ce médicament n'est pas remboursé et coute dans les 25€. Je n'ai pas une grosse pension, mon MT m'a donné un échantillon le lendemain. Quand j'ai commencé à prendre ce médicament, j'ai vu une différence et je suis allée chercher le médicament prescrit. Je lui ai dit que le résultat était quand même positif.

P8 : Ça coute une 60taine d'euro. Il m'a dit que ce n'était pas remboursé, mais que c'était vraiment efficace...j'attends de voir, mais pour l'instant je n'en suis pas convaincue.

Au sujet de l'**intervention chirurgicale**, quatre participantes ont été opérées au niveau urologique. Trois participantes ont eu un résultat satisfaisant et conseillent cette intervention. Une participante a eu une complication de l'hospitalisation (chute) ayant prolongé l'hospitalisation et l'intervention n'a pas atteint le but souhaité.

P1 : C'est comme cela que je suis passée à l'intervention, j'en suis vraiment très très heureuse. [...]Quand je suis retournée voir l'urologue, il m'a demandé : « et alors, comment ça va ? », j'ai répondu « olala Dr, vous m'avez libérée, soulagée ». Il a chanté la chanson « femme libérée ». Franchement, ça m'a changé la vie, ça m'a remis comme tout le monde. Je n'y pense plus, je n'ai plus peur de partir, je sens à nouveau quand je dois uriner.

P7 : (*rétenction urinaire post-opératoire*) Oui. Horrible. Au lieu de rester 1 jour en clinique, j'y ai passé la semaine. J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Devoir se sonder, c'est vrai que c'est pas évident, mais en plus, je suis tombée sur une stagiaire qui m'a dit « mais c'est pas grave, hein, vous pourrez rentrer à la maison avec une poche ». Avec une poche ? [...] J'étais très stressée ! [...] Donc finalement, on a refait une intervention et là c'est tiptop. Maintenant je suis contente. Je vis comme tout le monde, je suis bien.

Lorsque le traitement est efficace, les patientes décrivent un soulagement important, se sentent « une femme libérée » et qu'elles se sentent à nouveau « comme tout le monde ». Elles expriment en général le regret de ne pas avoir agi plus tôt.

Discussion

La prise en charge de l'incontinence urinaire se révèle être une mine d'ambivalences et de paradoxes ! Lors de l'analyse des résultats, nous avons parfois le sentiment que les participantes se contredisaient. La même patiente pouvait expliquer qu'elle considérait l'IU comme peu fréquente et ajouter, quelques minutes plus tard, qu'elle en parlait avec ses amies qui avaient toutes le même problème. Une autre arguait qu'elle regrettait que le médecin traitant ne pose pas de question à ce sujet et poursuivait qu'elle aurait été gênée qu'il lui en parle et l'examine.

Croyances et préjugés des patientes au sujet de l'IU

Tout d'abord, les patientes ont une perception biaisée de l'incontinence urinaire. Postulant qu'elle est physiologique, consulter pour ce motif serait admettre leur propre vieillissement. Les symptômes sont considérés comme une fatalité, un déni s'installe. Une étude française interrogeant des patientes à ce sujet concluait également que l'incontinence urinaire était perçue comme un marqueur de la temporalité dans la vie d'une femme (18). Cet ensemble d'assertions abusives qui assimilent la vieillesse à l'affection et à la maladie, la notion d'un déclin lié à l'âge ou encore l'affirmation qu'on ne change plus après un certain âge est défini à la fin de XXe siècle comme de l'âgisme. Nous constatons sa présence tant au niveau des patientes qu'au niveau des soignants (par exemple, lorsque le soignant banalise l'auto-sondage) d'après notre étude et la littérature (12). Nous notons la **première ambivalence**. Les patientes sous-estiment la prévalence du problème considéré comme physiologique, mais pourtant elles expliquent en souffrir « comme tout le monde ».

L'enchevêtrement des époques et des générations pourrait en partie expliquer la situation. Depuis la révolution sociétale de mai 1968, un glissement s'est fait vers une parole théoriquement libérée des carcans du puritanisme. Nous sommes passés d'une époque empreinte de tabou autour des menstruations, des questions intimes (surtout féminines) à une époque de la libération de la parole, défendant la liberté d'expression comme étant le droit de pouvoir « tout dire ». Les réseaux sociaux, Internet, la publicité et les magazines féminins permettent de transmettre l'information, de la vulgariser et de « lever le tabou » sur ces sujets intimes. Notons ce **deuxième paradoxe**. Cette évolution sociétale amène à une balance fragile entre la libération de la parole - qui rend la problématique notable, conscientise et incite à la consultation

médicale - et celle qui banalise les symptômes. En effet, les patientes, sur base des magazines, peuvent être poussées à consulter leur médecin. Tandis que d'autres, en voyant les publicités quotidiennement pour les protections hygiéniques, vont se résigner à « bien vivre avec [leurs] fuites urinaires ».

Notre étude a montré que les sources d'informations des patientes étaient d'abord non-médicales (magazines, émissions de télévision, internet, expertise de femmes du même âge). Ce manque d'information, déploré par les patientes, mène au développement de stratégies d'évitement et est un frein à la recherche de soins.

La littérature internationale confirme que l'ignorance ou la méconnaissance de l'IU mène à des stratégies d'évitement des patientes. Par exemple, une étude transversale menée en 2021 et interrogeant par questionnaire en ligne plus de 4000 femmes souffrant d'incontinence urinaire note que la majorité des femmes (70%) ne rapporte pas leurs symptômes à leur médecin généraliste (17). En plus d'obtenir des statistiques comparables, l'étude GLOBE-UI menée en 2012 pointait déjà – comme facteurs limitants la recherche de soins par les patientes – leur manque de connaissance des traitements disponibles, la considération que l'IU est physiologique, la pensée qu'il n'y a pas d'intervention médicale appropriée et le manque de communication entre le patient et le praticien (19). Une étude qualitative menée en 2016 étudiant les barrières à la recherche de soins chez les personnes âgées en souffrant faisait le même constat (7).

Confrontation des croyances des patientes avec la réalité médicale

Même lorsque les symptômes sont reportés au médecin traitant, la littérature concède que la prise en charge est insuffisante. Notamment, Szabo et al. ont réalisé une large étude auprès de 162 000 personnes (86% de femmes) traitées par des médecins inclus dans un programme de formation au dépistage et à la prise en charge de l'IU. L'étude confirme que les patients consultent peu le médecin généraliste pour ce motif. Parmi les 30% qui consultent un médecin généraliste, un tiers a malgré tout l'impression de ne pas avoir eu davantage d'information à ce sujet, un tiers reçoit uniquement un traitement symptomatique et le dernier tiers ne reçoit pas de traitement du médecin traitant. (20)

La littérature caractérise ces patientes qui consultent comme constituant la « pointe visible de l'iceberg ». Celles-ci cachent une masse silencieuse qui ne passe

pas la porte du cabinet médical. Afin de détailler ce constat, nous avons schématisé ces statistiques par un entonnoir afin de mettre en évidence les trois niveaux de prise en charge et essayer de présenter aux MG des solutions sur cette base. D'après les chiffres de l'étude GLOBE-IU, parmi les femmes qui en souffrent, seule une sur quatre consultera son médecin généraliste. Une sur cinq sera traitée, mais seulement une sur dix le sera de façon efficace. Finalement presque 90% des femmes souffrant d'incontinence urinaire seront mal prises en charge.

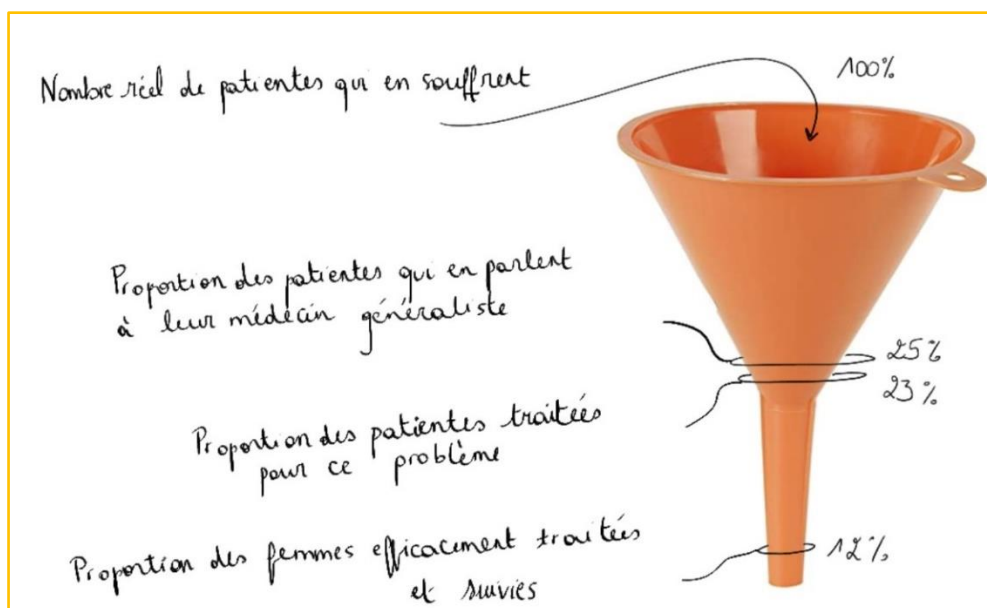


Figure 2 : schéma symbolisant le déficit de prise en charge des patientes souffrant d'IU d'après les chiffres tirés de l'étude GLOBE-IU (19)

Le dépistage insuffisant en médecine générale est un constat établi depuis les années nonantes. Les recommandations, bien que connues des généralistes, sont peu suivies d'après la littérature. Nous faisons part de ce constat lors de la définition de notre question de recherche. Pour preuve, une étude menée en 1990 auprès de généralistes norvégiens mettait en évidence une discordance entre la théorie et la pratique. Ils décrivaient précisément la prise en charge (notamment le dépistage) adéquate de l'IU, mais ne mettaient pas ces recommandations en pratique au cabinet. De plus, seulement 46% des médecins traitants prenaient en charge le suivi de cette pathologie tandis que 25% référaient systématiquement vers le gynécologue (21).

Plus de vingt ans après, la question est encore posée : « *dépistage systématique de l'IU : qui pourrait en bénéficier ?* ». Visser et al., avec le projet URINO, constate que 64% des femmes interrogées et souffrant d'incontinence ne sont pas

répertoriées pour cette pathologie par leur médecin généraliste (22). Cette même équipe s'est penchée sur l'efficacité du dépistage et le suivi actif du traitement de l'IU par le médecin généraliste. Un questionnaire de dépistage a sélectionné des groupes de femmes âgées de plus de 55 ans, souffrant d'IU. Dans le groupe contrôle ayant un suivi « classique », seulement 2% ont été diagnostiqués et eu un traitement alors que le suivi actif (décrit dans l'étude) et le dépistage systématique a permis à 80% du groupe témoin d'améliorer considérablement les symptômes d'IU. Ce constat est très encourageant car il montre l'impact que peut avoir le soignant (23,24).

L'étude GLOBE-UI (19), qui est une étude de cohorte basée sur une enquête auprès de 8000 femmes, précise qu'un très petit pourcentage de la population consulte un spécialiste. Son rôle est limité. L'impact de la première ligne de soins est crucial. Elle a pour mission d'informer et d'éduquer les patientes au sujet de la prévention de l'incontinence urinaire (perte de poids, mesures hygiéno-diététiques, etc.). Les interventions qui encouragent une plus grande connaissance de leur symptomatologie résultent sur une amélioration de la recherche d'aide et une meilleure utilisation des soins de santé en général de la part des patientes.

Justement, les participantes ont cette demande. Lors de la fin de notre entretien, nous demandions quels conseils elles auraient à donner aux médecins généralistes. Assez, systématiquement, la participante suggérait que le médecin généraliste pose la question. Le **troisième paradoxe** est que les patientes souhaitent une information médicale, pourtant, elles ne viennent pas la chercher chez leur médecin, mais recherche l'expertise d'autres femmes.

Pour améliorer le dépistage et la prise en charge de l'IU, les entretiens réalisés soulignent l'importance de la relation patient-médecin. Cette relation a évolué depuis les dernières décennies notamment en raison de l'émergence du concept de patient-partenaire, de l'importance croissante de l'autonomie du patient, de la féminisation de la profession médicale et des apports de la psychologie et de la bioéthique. D'une médecine paternaliste, le paradigme a migré vers une médecine centrée sur le patient favorisant la décision médicale partagée. La loi des droits du patient en 2002 vient légiférer cette mutation. Ces deux systèmes cohabitent encore malgré nous.

Cibler le dépistage selon le profil des patientes

Le **quatrième paradoxe** est l'apparition de deux profils de patientes qui ont toutefois des attentes semblables. Le premier est illustré par les participantes, encore habituées à une approche paternaliste de leur santé (« c'est vous le médecin, je n'ai pas de conseil à donner »). Le second se caractérise par des patientes actrices de leur santé, qui consulte d'avantage des médecins spécialisés et qui conçoivent le médecin généraliste plus comme un conseiller, un guide dans le système de soins. Son rôle est alors d'orienter la participante vers le spécialiste capable de traiter la pathologie. Malgré tout, l'une et l'autre vont reprocher au médecin généraliste d'être parfois passif, de se contenter de leur conseiller de « faire des petits exercices » et proposent qu'il investigue davantage pour dépister l'IU. Ce constat pointe le fait que le dépistage dépend des caractéristiques du médecin et de celles de la patiente.

Le contexte socio-économique de la patiente et ses antécédents gynéco-obstétricaux influencent la recherche de soins. La précarité socio-économique et la nulliparité freinent la consultation médicale (surtout spécialisée). D'une part, une étude transversale (17) réalisée en 2021 par questionnaire en ligne auprès de 50.000 femmes souffrant d'incontinence urinaire a également fait ce lien. Elle rapporte qu'un bas niveau d'éducation augmente le risque de ne pas rechercher de soins médicaux en cas de symptômes d'IU. Le médecin généraliste est alors une clé de voute pour identifier ces patientes et leur proposer un bilan et un traitement. En effet, connaître le profil des patientes permet une amélioration de la prise en charge. Ce postulat est notamment la conclusion de l'étude PURE³. L'étude européenne menée en 2005 auprès de 1055 médecins, avaient pour rôle d'identifier – chez près de 10 000 femmes (originaires de 14 pays d'Europe) souffrant d'IU – la recherche de soins qu'elles menaient selon leurs plaintes (25). Pour résumer, celles qui cherchaient de l'aide étaient d'âge moyen, ayant eu minimum deux grossesses, en surpoids, ayant d'autres comorbidités. Le plus souvent, elles avaient des symptômes modérés à sévères, voire mixtes, et avaient en moyenne consulté deux ans après la survenue des premiers symptômes. Ces caractéristiques permettent de cibler celles qui ne rechercheront pas d'aide.

³ prospective urinary incontinence research

Précisons ce que la littérature nous dit concernant le facteur déclenchant la recherche de soins. Dans notre étude, elle dépend surtout de l'impact sur la qualité de vie. D'après l'étude de Perderson et al qui a gradé l'incontinence d'après sa sévérité, le facteur déclenchant est le haut niveau de sévérité des symptômes(26). Plusieurs études (datant du début des années 2000) rapportent qu'elle est associée à l'âge avançant, la durée des symptômes et leur sévérité, l'ennui important, l'impact sur la qualité de vie (8) et la disponibilité des soins de santé (5).

Être conscient de l'influence du profil du médecin

1. Age et genre du médecin

L'âge et le genre du médecin peuvent influencer la recherche de soins. Si une étude menée en 2020 auprès de plus de 400 médecins généralistes danois et allemands met en évidence que le sujet est préférentiellement abordé auprès de médecin féminins, l'âge et le niveau d'expérience du praticien ne semblent pas influencer cette recherche de soins, contrairement à nos résultats (16). Une analyse transversale interrogeant environ 300 médecins internistes et généralistes (2017) fait ce même constat de l'importance du genre. Les sujets sensibles sont préférentiellement discuté avec un médecin du même genre et les patients rapportent davantage d'informations psychosociales à un médecin féminin (27). Avec une meilleure force statistique, Roter DL et al. et leur méta-analyse (28) arrivent aux mêmes conclusions en ajoutant que l'âge de l'interlocuteur, ses normes cultures et les valeurs que le patient lui attribuent, influencent également la communication médecin-patient. Ainsi, l'abord du problème en médecine générale doit être pensé en étant conscient de ces freins.

2. La relation médecin-patient

Comme évoqué ci-dessus, le maintien d'un lieu neutre et professionnel en consultation permet à la patiente de se livrer sur les problèmes intimes. De façon paradoxale, les patientes reportent la consultation spécialisée (gynécologue, urologue) par crainte ou par pudeur de voir un médecin non connu, mais elles ont des difficultés à se confier à leur médecin traitant s'ils ont une relation amicale. L'Ordre des Médecins (Belgique) rappelait d'ailleurs le cadre déontologique concernant le soins à sa famille ou ses amis en juin 2022 (29). Sans devenir des amis, une relation de proximité peut s'établir avec un patient suivi de longue date. Il s'agit d'y être attentif.

3. Manque de compétences et d'intérêt attribué au médecin

Les compétences prêtées au médecin généraliste constituent également un facteur influençant la recherche de soins.

Premièrement, nous notons une corrélation entre les patientes d'un milieu socio-économique plus précarisé et la vision paternaliste du médecin de famille considéré comme capable et omniscient. Moins suivies en milieu spécialisé, elles prêtent au médecin traitant, par exemple, la compétence de réaliser un examen gynécologique. Elles lui font confiance. Inversement, les patientes – suivies en milieu spécialisée de façon régulière – considèrent que le médecin traitant n'a pas les compétences, tant pour le bilan et le traitement. Nous ne nous appesantirons pas dans ce travail sur la question de la pudeur et de l'examen gynécologique réalisé en médecine générale qui fait déjà l'objet de plusieurs travaux.

Deuxièmement, si la patiente estime que le médecin généraliste peut avoir les compétences adéquates, elle doute de l'intérêt scientifique du médecin traitant pour cette pathologie. Elle a peur de le déranger avec « si peu » (sic). L'étude URINO faisait également état de ce constat : les patientes ne considèrent pas cette condition comme « sérieuse » ce qui constitue un frein (23). Parfois caractérisée de technocratie, notre société met en valeur les innovations techniques et accorde le pouvoir prédominant à ceux qui les manient. Les hôpitaux vantent l'acquisition de nouveaux robots capables d'interventions chirurgicales précises, les laboratoires développent de l'immunothérapie pour traiter les cancers porteurs de certaines mutations génétiques, la pandémie du COVID19 a mis en évidence les possibilités techniques des soins intensifs. Finalement, les fuites urinaires ne semblent pas suffisamment « sérieuses » tant qu'elles n'impactent pas la qualité de vie pour justifier que la patiente « embête » le médecin traitant pour si peu. Une fois que les symptômes deviennent plus sévères ou diminuent la qualité de vie de la patiente, une consultation médicale est justifiée. Les patientes sous-entendent alors que l'importance des symptômes justifie la consultation et aussi qu'elle nécessite une prise en charge spécialisée. Le médecin généraliste n'aurait pas l'équipement suffisant pour traiter les pathologies plus lourdes. Ces croyances mènent à un cercle vicieux où les patientes ne consultent que lorsque la pathologie est avancée et donc directement chez le spécialiste. Les patientes bypassent la première ligne de soins.

La banalisation des symptômes s'explique par la priorisation des médecins et des patientes pour d'autres pathologies, plus urgentes à prendre en charge, plus connues comme à risque. L'incontinence urinaire est un problème « secondaire ». Les patientes souffrant de multiples comorbidités, bien que consultant davantage, n'abordent pas plus aisément la question avec leur médecin traitant, d'après l'étude de Perderson et al. (26).

Ce cercle vicieux risque de faire perdre au médecin traitant une de ses fonctions importantes qu'est la prévention ainsi que de négliger un arsenal de traitements possibles et disponibles en ambulatoire dès le début de la pathologie.

4. Le ressenti et l'attitude des médecins

Comme décrit au début de ce travail, les freins existent du côté des médecins, sont connus de ceux-ci et ressentis par les patientes. Si le terme de « nihilisme thérapeutique » décrit dans les études nous semble radical, nous constatons malgré tout une minimisation du problème voire une non-priorisation de cette pathologie. Les solutions thérapeutiques existent pourtant. Dans certaines situations, le médecin a tendance à s'appuyer sur le corps paramédical en référant les patients vers le kinésithérapeute, les infirmières voire les aides-soignantes. Ce constat est également fait lors des réunions pluridisciplinaires, par exemple en gériatrie, où l'état de continence du patient est une information rapportée par l'équipe infirmière. L'IU figure rarement dans la liste des problèmes médicaux actifs du patient lors de son hospitalisation. L'existence de cette pathologie n'est pas transmise au médecin généraliste qui reçoit la lettre de sortie. Cette fuite en avant des soignants est perçue par les patientes, également au cabinet.

Prévenir plutôt que guérir

Notre enquête permet de réaliser que la prévention en médecine n'est pas un concept connu de tous les patients. En général, ils conçoivent la consultation médicale comme curative.

Les dépistages oncologiques (sein, prostate, col de l'utérus et colon notamment) font l'objet de campagnes de prévention à grand bruit (Octobre Rose, Movember, etc.). Le message adressé est clair : il faut dépister la maladie précocement avant d'en voir les complications. D'après les entretiens réalisés, les

conséquences de l'IU (telles que la dépression, le risque d'institutionnalisation, etc.) ne sont pas connues et ne sont donc pas appréhendées par le patient. Dans cette situation également, l'information erronée ou manquante retarde la recherche de soins.

Les participantes félicitent la prévention des IU en post-partum, actuellement encouragée. Elles sont demandeuses d'adapter l'information à l'âge, afin de prévenir les symptômes d'IU. Nous pouvons également nous demander si refaire la même étude dans 20 ans, alors que les jeunes mamans actuelles auront passé l'âge de la ménopause, montrera une diminution des symptômes d'incontinence. La prévention précoce serait alors une arme accessible pour lutter contre cette pathologie.

Une étude française (18) menée auprès des patientes proposait la prévention adaptée selon trois tranches d'âge. De l'enfance à l'adolescence, l'information concerne surtout l'anatomie et la physiologie du corps humain. Chez la jeune femme, elle se concentre sur la physiopathologie, les facteurs de risque, l'âge d'apparition, les techniques de prévention et de rééducation (par exemple, en post-partum), la réassurance quant à la possibilité de sa survenue chez la femme. Chez la femme post-ménopausée, elle s'axe sur le dépistage intensif en posant directement la question de la présence ou non de symptômes d'IU et en rassurant sur la possibilité d'une prise en charge.

Par exemple, réunir le concept de dépistage de pathologies uro-gynécologiques et la prévention adaptée à l'âge (dans ce cas, chez les femmes entre 25 et 65 ans) est envisageable via le dépistage du cancer du col de l'utérus. Ce dépistage simple a toute sa place en médecine générale, malgré les limites étudiées par plusieurs travaux en médecine générale. L'examen clinique du périnée et le sujet de l'intimité (sexualité, dépistage des MST, trouble urinaire, etc.) y font l'objet d'une consultation dédiée et retrouvent leur place au cabinet du médecin généraliste. Chez les patientes réticentes, le dossier médical informatisé permet d'avoir rapidement accès aux consultations spécialisées notamment gynécologiques.

L'efficacité de la prévention dépend également beaucoup du cadre organisationnel. La prévention de l'IU ne semble pas être prioritaire. Le rapport du KCE (2018) décrit les interventions financières de l'INAMI dans l'IU (6). Il existe, en plus du remboursement des soins de kinésithérapie et de certains anticholinergiques

disponibles sur le marché, la possibilité d'accès à un forfait d'incontinence. La distinction est faite entre le « petit » forfait pour les IU dites « non traitables » et le « grand » forfait pour celles touchant les personnes dépendantes. Stricto sensu, le patient « non traitable » est invité à suivre le trajet de soins complet jusqu'au spécialiste afin d'obtenir le forfait uniquement si aucune solution curative ne peut être apportée. Dans les faits, le patient, qui arrête le traitement médicamenteux – qui soulage ses symptômes – car il n'a pas les moyens de ce traitement non remboursé, doit-il être considéré comme « non traitable » ? Les médecins sont désarmés face à de tels cas. L'INAMI fait alors le choix de rembourser les protections absorbantes au lieu de donner un accès plus facile à ces traitements médicamenteux. De même, le patient à domicile incapable de réaliser la kinésithérapie pour des questions d'accessibilité ou/et de coût, se retrouve bloqué à la maison. Souffre-t-il pour autant d'une IU non traitable ? Il est légitime de s'interroger sur l'impact que ces choix financiers peuvent avoir sur la prise en charge d'une pathologie.

Finalement, la prise en charge de l'incontinence urinaire requière la collaboration entre le médecin généraliste et plusieurs domaines d'expertises. Les infirmiers, typiquement en maison de repos ou à domicile, sont également en première ligne pour aider au dépistage. Le kinésithérapeute spécialisé peut collaborer tant pour le traitement que pour le suivi avec le médecin traitant. Le gériatre et sa vision holistique de la santé de la personne âgée est un conseiller précieux pour le traitement. Le gynécologue dépiste, traite, pour autant que le patient lui parvienne. L'urologue, sur base d'un bilan préalable ambulatoire, pourra juger de la nécessité d'un bilan complémentaire voire d'une intervention chirurgicale. Pour pouvoir bénéficier de ces soins, l'IU doit être dépistée, mise au point et suivie ; le rôle du médecin généraliste se situe au centre de cette prise en charge.

Le **dernier paradoxe**, et non des moindres, est illustré par ce constat. Depuis les années 1990, les études dénoncent les freins existants chez les médecins. Pourtant, trente ans plus tard, beaucoup d'encre a déjà coulé sur le sujet, mais les habitudes de consultation semblent stagner. Tout le monde en parle, mais trop peu de soignants agissent efficacement. Le médecin généraliste semble se défaire. Finalement, qui est responsable de la prise en charge de cette pathologie ?

Avec ce travail, nous souhaitons rappeler l'intérêt médical de la prévention et du dépistage de l'IU afin de soigner de façon holistique les patientes.

Limites et biais de notre étude

Le premier biais de cette étude est le genre féminin de l'examinatrice. Comme décrit dans la discussion, les patientes auront tendance à se livrer plus facilement à une femme, à une personne du même genre.

La méthode de sélection des patientes introduit également un biais. Les participantes ont été, pour la majorité, recrutées via un de leur soignant (médecin traitant voire kinésithérapeute). Bien que l'entretien soit confidentiel, elles font peut-être preuve de réserve lorsqu'elles parlent de leur médecin actuel.

Notre échantillon se limite à des patientes suivies en médecine générale. Nous n'avons pas interrogé les patientes suivies directement et exclusivement en milieu spécialisé pour ces symptômes ni celles qui n'ont aucun suivi médical, qu'il soit spécialisé ou ambulatoire.

Une autre limitation est la zone géographique restreinte dont dépend la population interrogée et son accès aux soins. Le critère « précarité socio-économique » n'a pas été objectivé par une échelle car l'importance de cette caractéristique s'est révélée en analysant les résultats. La collecte de données n'avait pas été exhaustive sur ce point.

D'autre part, les patientes interrogées représentent la pointe émergée de l'iceberg, celles qui ont rompu le tabou. Celles qui acceptent de répondre à ce genre d'interview pourraient aussi être caractérisées de « sympathiques », « volontaires » et également d'« altruistes » d'où leur motivation à partager leur expérience. Cela constitue non seulement une limite dans l'échantillonnage interrogé, mais également un biais de sélection de par leur caractère « ouvert ».

Finalement, bien que l'échantillon soit diversifié sur le plan socio-économique, il subsiste un manque de diversité culturelle. Le sujet de la pudeur est typiquement abordé différemment selon la culture, la religion, les origines ethniques des personnes.

Perspectives

L'incontinence urinaire féminine est un nuage de paradoxes ! Nuage parce que les responsabilités des soignants restent floues, « tout le monde le sait, mais peu de

médecins généralistes agissent » ; paradoxe car les ambivalences sont nombreuses. Le frein prédominant est le manque de prévention et de dépistage. L'attente principale des patientes est que leur médecin généraliste soit proactif.

Le message expressément percutant que nous aimerions adresser aux médecins généralistes au terme de ce travail est : « **osez poser la question, osez dépister, évitez la fuite en avant, n'attendez pas la goutte qui fait déborder le vase !** ». Les patientes n'en seront que plus satisfaites. En mettant en évidence et en traitant cette pathologie, nous améliorons chez nos patientes leur qualité de vie, leur estime d'elles-mêmes. En plus de l'impact bénéfique sur la santé des patientes, la place privilégiée du médecin généraliste est exploitée et valorisée. Malgré que l'information médicale soit vulgarisée et disponible pour tous les patients en un seul clic, le MG de par sa formation scientifique peut apporter un avis critique et des conseils adaptés à la situation particulière du patient.

Ce travail souligne **l'importance de notre rôle préventif**, concept trop peu connu des patients. Le médecin généraliste est à l'avant-plan pour rappeler aux patients cette particularité : les soins médicaux sont autant préventifs que curatifs. Afin d'éviter que la première ligne ne se fasse bypasser à l'avenir, le médecin généraliste doit valoriser ses atouts. Par définition, le médecin « de famille » suit l'enfant, la jeune femme, la femme adulte. Nous pouvons, par exemple, aborder la question des troubles urinaires lors de consultations au sujet du vaccin contre l'HPV chez l'enfant, du dépistage des MST chez l'adolescente, du dépistage du cancer du col de l'utérus chez la jeune femme, du dépistage du cancer du sein chez la femme dans la quarantaine, du dépistage du cancer du côlon chez la femme post-ménopausée. Se servir des campagnes de prévention présentées en tête de gondole permet d'acquérir une systématique et de ne pas négliger ces troubles plus intimes difficilement abordés par les patientes. L'omerta autour de ce sujet incite à l'âgisme et à la banalisation. Il faut donc la briser. Particulièrement, les femmes âgées ayant dépassé l'âge de ces dépistages bénéficieront d'une approche systématique lors de laquelle le médecin, même sans autre nécessité de dépistage dans la sphère de l'intime, pensera à l'aborder.

L'information transmise aux patientes doit déclencher la consultation plutôt que banaliser les symptômes. En pratique, il faut l'informer de la prévalence de l'IU chez

la femme (lutter contre l'âgisme), de l'habilité du médecin généraliste à la prendre en charge, de l'existence de traitements efficaces et de la nécessité d'une prise en charge précoce en prévention des complications sévères. Les sources d'informations non-médicales peuvent être une base utile de discussion avec la patiente.

D'après la littérature, le médecin connaît les recommandations et reste, malgré tout, relativement passif. Ce travail dégage quelques pistes de solutions pour les médecins encore hésitants, ceux qui n'oseraient pas. Les pratiques groupées apportent un double avantage. Les patientes étant plus à l'aise d'en parler un médecin ayant certaines caractéristiques (de genre, d'empathie, de sensibilité, une moindre proximité, etc.) peuvent consulter un confrère de leur médecin traitant. Cela aide au dépistage. D'un autre côté, le médecin moins à l'aise de faire un examen pelvien peut référer sa patiente vers un collègue du cabinet voire vers un spécialiste. Cela aidera au traitement.

Comparé au spécialiste, le médecin généraliste a une place de choix pour prendre en charge cette pathologie car il connaît les patientes. Il peut cibler celles qui n'ont pas de suivi gynécologique, celles qui n'ont pas eu d'enfant, celles qui sont isolées ou socio-économiquement plus précarisées, celles qui font des infections urinaires à répétition, etc. En plus d'une prévention à systématiser selon l'âge, le médecin généraliste pourra **réaliser un dépistage ciblé** d'après ces caractéristiques spécifiques.

Evidemment, nous ne voulons pas négliger l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie car, comme décrit dans ce travail, le traitement dépend de multiples acteurs. L'accent est simplement mis sur le risque de se défausser et donc d'une passivité du soignant. Une meilleure collaboration avec les autres soignants de première ligne permettrait d'améliorer grandement le dépistage de l'IU. De plus, les structures telles que les « Cliniques du Périnée »⁴ regroupant des professionnels de soins de deuxième ligne autour de cette problématique posent la question de la place du médecin généraliste autour du patient. Réaliser un autre travail interrogeant ces acteurs de première et seconde ligne permettrait de dégager des pistes d'amélioration de la communication entre les soignants formant un réseau autour du patient.

⁴ Existant dans certains hôpitaux comme le CHU de Brugmann, le groupe Jolimont, etc.

Pour les patientes échappant à ces deux mesures, insistons alors sur l'importance d'une **relation patient-médecin créant un lieu propice à la discussion** afin que la patiente ose aborder ses symptômes en consultation.

En conclusion, renversons l'analogie de l'entonnoir exposée ci-dessus afin de synthétiser les mesures quotidiennes que le médecin généraliste peut mettre en place. Nous espérons qu'en gardant en mémoire ces trois mesures, tout au long de la vie d'une patiente, les médecins généralistes puissent parvenir à libérer la parole des patientes et ainsi soigner plus précocement et efficacement cette pathologie.

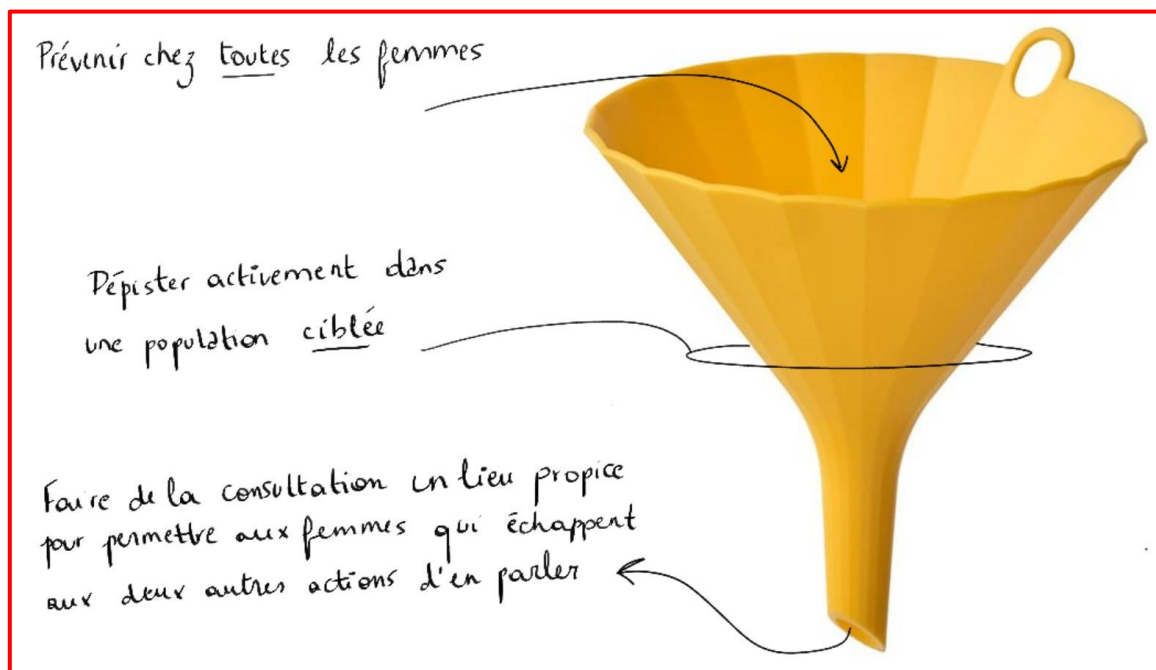


Figure 3 - Schéma résumant les conduites à tenir pour améliorer la prise en charge de l'incontinence urinaire chez la femme post-ménopausée

Conclusion

L'incontinence urinaire touche une femme sur deux après la ménopause. Pourtant, elle reste largement sous diagnostiquée et, donc, insuffisamment traitée. Ses conséquences bio-psycho-sociales impactent la qualité de vie des personnes, constituent des facteurs prédisposants à une plus grande mortalité en plus de représenter un cout considérable pour le système des soins de santé.

Notre étude qualitative par entretien semi-dirigé visait à identifier les freins à la recherche de soins et les attentes des patientes post-ménopausées souffrant d'IU. Notre interrogation prenait sa source dans l'écart établi entre la connaissance suffisante des recommandations par les MG et le manque de prise en charge observé en pratique clinique. La littérature pointait déjà le tabou autour des questions intimes comme frein principal ainsi que l'IU comme marqueur de temporalité dans la vie de la femme. Notre étude précise que la consultation médicale est vue comme curative plutôt que préventive. Cela amène les patientes à banaliser longuement leur symptomatologie et à ne justifier la consultation que lorsque la qualité de vie est atteinte. La prise en charge semble alors être, aux yeux des patients, du recours du médecin spécialiste qui aurait – en général – davantage de compétences et d'intérêt tant au niveau du traitement que du suivi. Notre étude précise également que les patientes sont demandeuses d'informations médicales (traitements disponibles, bilan complémentaire nécessaire, etc.), adaptées à leur situation personnelle et leur âge, de la part de leur médecin généraliste.

Nous souhaitons encourager les médecins généralistes à dépister l'IU. Notre étude et la littérature identifient les profils de patientes plus à risque d'en souffrir et celles plus à risque de ne pas rechercher d'aide. Le médecin généraliste, par la connaissance de sa patientèle, peut ainsi réaliser un dépistage ciblé. De plus, des conseils de prévention à ce sujet peuvent se distiller, tout au long de la vie de la femme, en parallèle aux dépistages d'autres pathologies intéressants la sphère de l'intime. Aussi, la consultation de médecin générale doit rester un lieu d'écoute et d'empathie permettant à la patiente d'aborder des sujets intimes.

Références bibliographiques

1. Faltin DL. [Epidemiology and definition of female urinary incontinence]. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). déc 2009;38(8 Suppl):S146-152.
2. Berra P. Charleroi - Profils locaux de Santé [Internet]. Observatoire de la Santé; 2019 [cité 2 janv 2023]. Disponible sur: <https://observatoiresante.hainaut.be>
3. NICE Guidance – Urinary incontinence and pelvic organ prolapse in women: management. BJU International. 2019;123(5):777-803.
4. Qaseem A, Dallas P, Forciea MA, Starkey M, Denberg TD, Shekelle P, et al. Nonsurgical management of urinary incontinence in women: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. Ann Intern Med. 16 sept 2014;161(6):429-40.
5. Kinchen KS, Burgio K, Diokno AC, Fultz NH, Bump R, Obenchain R. Factors associated with women's decisions to seek treatment for urinary incontinence. J Womens Health (Larchmt). sept 2003;12(7):687-98.
6. Obyn Caroline, Jespers Vicky. Optimisation des forfaits pour incontinence. 2018. KCE Reports 304B. D/2018/10.273/42. français. 2018;
7. Vethanayagam N, Orrell A, Dahlberg L, McKee KJ, Orme S, Parker SG, et al. Understanding help-seeking in older people with urinary incontinence: an interview study. Health Soc Care Community. mai 2017;25(3):1061-9.
8. Xu D, Wang X, Li J, Wang K. The mediating effect of « bothersome » urinary incontinence on help-seeking intentions among community-dwelling women. J Adv Nurs. févr 2015;71(2):315-25.
9. Ernst V, Saïah L, Cerantola Y, Bosshard Taroni W, Haftgoli N, Büla C. [Urinary incontinence in older women: what can a GP do?]. Rev Med Suisse. 11 nov 2015;11(494):2104, 2106-9.
10. Favre-Inhofer A, Dewaele P, Millet P, Deffieux X. Systematic review of guidelines for urinary incontinence in women. Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction. oct 2020;49(8):101842.
11. Abrams P, Andersson KE, Apostolidis A, Birder L, Bliss D, Brubaker L, et al. 6th International Consultation on Incontinence. Recommendations of the International Scientific Committee: EVALUATION AND TREATMENT OF URINARY INCONTINENCE, PELVIC ORGAN PROLAPSE AND FAECAL INCONTINENCE. Neurourol Urodyn. sept 2018;37(7):2271-2.

12. Regat-Bikoï C, Vuagnat H, Morin D. L'incontinence urinaire chez des personnes âgées hospitalisées en unité de gériatrie : est-ce vraiment une priorité pour les infirmières ? Recherche en soins infirmiers. 2013;115(4):59-67.
13. Lukacz ES, Santiago-Lastra Y, Albo ME, Brubaker L. Urinary Incontinence in Women: A Review. JAMA. 24 oct 2017;318(16):1592-604.
14. John G, Bardini C, Combescure C, Dällenbach P. Urinary Incontinence as a Predictor of Death: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS One. 2016;11(7):e0158992.
15. Schreuder MC, van Merode NAM, Oldenhof AP, Groenhof F, Kortekaas MF, Maagdenberg H, et al. Primary care diagnostic and treatment pathways in Dutch women with urinary incontinence. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2 janv 2022;40(1):87-94.
16. Elsner S, Juergensen M, Faust E, Niesel A, Pedersen LS, Rudnicki PM, et al. Urinary incontinence in women: treatment barriers and significance for Danish and German GPs. Fam Pract. 23 juill 2020;37(3):367-73.
17. Jarbøl DE, Haastrup PF, Rasmussen S, Søndergaard J, Balasubramaniam K. Women's barriers for contacting their general practitioner when bothered by urinary incontinence: a population-based cross-sectional study. BMC Urol. 12 juill 2021;21(1):99.
18. Million E, Vexlard E, Lognos B, Cayrac M. Urinary incontinence as a marker of temporality in women: a qualitative study. Climacteric. déc 2021;24(6):605-11.
19. Minassian VA, Yan X, Lichtenfeld MJ, Sun H, Stewart WF. The Iceberg of Health Care Utilization in Women with Urinary Incontinence. Int Urogynecol J. août 2012;23(8):1087-93.
20. Szabó L, Szabó J, Vidor E. A drop of self-confidence program about urinary incontinence. Neurourol Urodyn. avr 2021;40(4):978-85.
21. Sandvik H, Hunskaar S, Eriksen BC. Management of urinary incontinence in women in general practice: actions taken at the first consultation. Scand J Prim Health Care. mars 1990;8(1):3-8.
22. Visser E, de Bock GH, Kollen BJ, Meijerink M, Berger MY, Dekker JH. Systematic screening for urinary incontinence in older women: who could benefit from it? Scand J Prim Health Care. mars 2012;30(1):21-8.
23. Visser E, Dekker JH, Vermeulen KM, Messelink EJ, Schram AJ, Berger MY, et al. The effect of systematic screening of older women for urinary incontinence on treatment uptake: the URINO trial. Maturitas. avr 2013;74(4):334-40.

24. Griebeling TL. Re: The Effect of Systematic Screening of Older Women for Urinary Incontinence on Treatment Uptake: The URINO Trial. *Journal of Urology*. mai 2014;191(5):1343-1343.
25. Sykes D, Castro R, Pons ME, Hampel C, Hunskaar S, Papanicolaou S, et al. Characteristics of female outpatients with urinary incontinence participating in a 6-month observational study in 14 European countries. *Maturitas*. 30 nov 2005;52 Suppl 2:S13-23.
26. Schreiber Pedersen L, Lose G, Høybye MT, Jürgensen M, Waldmann A, Rudnicki M. Predictors and reasons for help-seeking behavior among women with urinary incontinence. *Int Urogynecol J*. avr 2018;29(4):521-30.
27. Mazloomdoost D, Westermann LB, Crisp CC, Oakley SH, Kleeman SD, Pauls RN. Primary care providers' attitudes, knowledge, and practice patterns regarding pelvic floor disorders. *Int Urogynecol J*. mars 2017;28(3):447-53.
28. Roter DL, Hall JA, Aoki Y. Physician gender effects in medical communication: a meta-analytic review. *JAMA*. 14 août 2002;288(6):756-64.
29. Aspects déontologiques de la relation de soins entre un médecin et un... [Internet]. Ordomedic. [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <https://ordomedic.be/fr/avis/attestations-certificats/certificat-etabli-par-un-membre-de-la-famille/aspects-déontologiques-de-la-relation-de-soins-entre-un-médecin-et-un-patient-avec-lequel-il-entretient-par-ailleurs-une-relation-affective-ou-amicale>

Annexes

Annexe 1 : carte de l'arrondissement dépendant de la FAGC (2023)



Sources de l'image : La FAGC [Internet]. [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <http://www.fagc.be/les-services-fagc/la-fagc>

Annexe 2 : équations de recherche et résumé de la recherche dans la littérature

Base de données consultée	Mots-clés de recherche	Nombre de résultats obtenus	Nombre de résultats retenus	Commentaires	Date de la recherche
Pubmed	Incontinence urinaire : "Urinary Incontinence"[MeSH Terms], "urinary incontinence, urge"[MeSH Terms], "urinary incontinence, stress"[MeSH Terms] Médecin généraliste : "General Practice"[MeSH Terms], "General Practitioners"[MeSH Terms]), "Family Practice"[Mesh] Patiente post-ménopausée : "Aged"[MeSH Terms], "aged, 80 and over"[MeSH Terms], Female"[Mesh], "Women"[Mesh], "Menopause"[Mesh], "Postmenopause"[Mesh], "Middle Aged"[Mesh], "Frail Elderly"[Mesh], "Aging"[Mesh].	171	12		Janvier 2022
Embase	Incontinence urinaire : 'urine incontinence'	236	8		Janvier 2022

	Médecin généraliste : 'general practitioner', 'family medicine', 'general practice', 'outpatient' Patiente post-ménopausée: 'female', 'menopause', 'postmenopause', 'aged', 'very elderly', 'elderly care'/exp)				
Tripdatabase	Incontinence urinaire : "urinary incontinence", "urge incontinence", "stress incontinence", "mixed incontinence", "leaking of urine", "functional incontinence" Médecin généraliste : [General Practitioners] MeSH, [Family Practice] MeSH, [Outpatients] MeSH, "general practice", "family practice", "outpatient" Patiente post-ménopausée: [Female] MeSH , "woman", "female", [Aged] MeSH, [Menopause] MeSH, [Postmenopause] MeSH, "aged", "aging", "menopause", "postmenopause"	140	3		Février 2022
Cochrane	incontinence urinary woman postmenopause	171	5	Filtre « guidelines »	Janvier 2022
Minerva	Incontinence urinaire	8	3		Janvier 2022

KCE	Incontinence urinaire	4	2	Filtre « pathologie urologique »	Janvier 2022
Louvain Medical	Incontinence urinaire	1	0		Janvier 2022
Farmaka	Fiches techniques : incontinence urinaire	2	0	Datant d'avant 2012	Janvier 2022
Haute autorité de Santé	« Incontinence urinaire » et « femme »	3	0		Février 2022
SSMG	Consultation de la rubrique « aide à la consultation » dans la rubrique « personnes âgées » et « santé sexuelle »	0	0	Pas de document concernant l'incontinence urinaire chez la femme ménopausée	Septembre 2022.
TOTAL		736	33		

Annexe 3 : accord du comité d'éthique



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 7 novembre 2022

A l'investigateur responsable:
Dr Pauline RANWEZ
Place de Gougny 9
6280 Gerpinnes

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2022/18OCT/388

N° Protocole : MACCS

Acronyme : n/a

Intitulé : Incontinence urinaire chez la femme post-ménopausée : levons le tabou ! L'incontinence urinaire chez la femme post-ménopausée : quelles sont les attentes des patientes de la consultation de médecine générale ?
Etude qualitative par des entretiens semi-dirigés chez des patientes de l'arrondissement de Charleroi.

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude :

- Formulaire de soumission de mémoire dd 13.10.2022
- Erratum page 6 formulaire de soumission mémoire reçu le 21.10.2022
- Document d'information et de consentement reçu le 21.10.2022
- Protocole dd 09.10.2022
- Attestation de couverture assurances des activités dans le cadre du TFE dd 21.10.2022
- Résumé reçu le 18.10.2022
- Guide d'entretien dd 13.10.2022
- CV daté et signé de Pauline RANWEZ dd 13.10.2022
- CV daté et signé du superviseur Dr. Jean-Stephan ROCHET dd 2022
- Questionnaire vie privée dd 13.10.2022

Veillez préciser l'absence de frais et de compensation financière dans le document d'information et de consentement.

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Promenade de l'Alma 51 bte B1.43.03 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.55.14

E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Page 1 sur 2
CEH-FORM-076 v2

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Pharm. P. de PIERPONT
Membre CEHF



Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président

Annexe 4 : guide d'entretien

Guide d'entretien TFE – Question de recherche :

Quelles sont les attentes des femmes post-ménopausées concernant la prise en charge de l'incontinence urinaire par le médecin généraliste dans l'arrondissement de Charleroi ? Etude qualitative concernant le dépistage, le diagnostic, le bilan et le traitement.

Identification du profil de la patiente

Identifications des caractéristiques de la patiente :

- Âge, antécédents gynéco-obstétricaux
- Lieu de vie
- Contexte familial au domicile, statut professionnel
- Etablir un niveau de dépendance pour les AVJ (ex. échelle de Katz – sachant qu'elle reprend les problèmes d'incontinence...)
- Caractéristiques de son médecin généraliste :
 - Genre (M, F)
 - Pratique de groupe, MM, solo, ... avec éventuellement un/des assistant(s)
 - Années d'expériences
 - Pratique urbaine, rurale, ...

Motivation de la patiente

Pouvez-vous m'expliquer ce qui vous a motivé à accepter de participer à cette étude ? Que vous évoque ce thème ?

Evaluation de l'agenda de la patiente

1. Connaissance/préjugés/idées reçues de la patiente

Pouvez-vous m'expliquer ce que vous savez de cette pathologie :

- Symptômes
- Complications
- Causes possibles – quelle est la raison pour laquelle vous souffrez d'incontinence urinaire ?
- Possibilités de traitement

2. Impact de la maladie sur la vie quotidienne de la patiente

- Temporalité :
 - Depuis quand souffrez-vous d'incontinence urinaire ?
- Qualité de vie :

- Quel impact cela a-t-il sur votre quotidien ? Etes-vous limitée pour certaines activités ou sorties ? Avez-vous déjà refusé une sortie en raison de cette pathologie ?
- Pensez-vous que cela impacte votre humeur, votre moral, votre vie sexuelle ?
- Concernant cette pathologie, qu'est-ce qui vous embête le plus ?
- Adaptations :
 - Qu'avez-vous mis en place personnellement pour améliorer cette condition ?
 - Que prenez-vous ou suivez-vous comme traitement/prise en charge ?
 - Avez-vous accepté une autre forme de « normalité » ?
- Craintes et espoirs :
 - Avez-vous peur que cette pathologie s'aggrave ?
 - Pensez-vous que la situation va s'améliorer dans le temps ?

3. Prise en charge en médecine générale

Dépistage :

- Selon vous, comment ce sujet devrait-il être abordé en consultation : par la patiente, par le médecin, par les deux, par aucun des deux, par un médecin spécialiste
- Comment cela s'est-il passé dans votre situation ?

Mise au point/examens complémentaires :

- S'il y a lieu de faire un bilan complémentaire, quel médecin iriez-vous trouver ? Quels seraient les symptômes qui vous feraient prendre cette décision ?

Traitements :

- Selon votre expérience, que pensez-vous des traitements proposés ? Les connaissez-vous ? Comment avez-vous connu ces traitements disponibles ?
- Avez-vous été soulagée/soignée/aidée par ce(s) traitement(s) ?

Evaluation du dépistage/diagnostic en médecine générale

En avez-vous déjà parlé à votre médecin traitant

Si oui	Si non
1. Qui a abordé le sujet ? • Si c'est vous : depuis combien de temps aviez-vous ces symptômes ? • Si c'est lui : à quelle occasion ?	Pourquoi ? Que craignez-vous ? En avez-vous parlé à un médecin d'une autre spécialité ? Ou à une autre catégorie de soignant ?
2. Comment vous sentiez-vous lorsque vous lui en avez parlé ? Aviez-vous des appréhensions ? Cela était-il facile ? Quels étaient les éléments qui vous bloquaient/vous empêchaient d'en parler avant ?	Quelles options avez-vous envisagé ?
3. Après la consultation, quel était votre ressenti ? (soulagement, inutile, manque d'écoute, ...)	Quels ont été les obstacles qui ont fait que vous n'en avez pas parlé à votre médecin ?
4. Avez-vous / a-t-il consacré une consultation à cette problématique ?	Qu'attendez-vous de sa part ? Devrait-il aborder ce sujet spontanément en consultation ?
5. Vous souvenez-vous du bilan qui a été réalisé pour chercher une cause à votre incontinence ?	

Bref résumé des recommandations⁵ de la mise au point de l'incontinence urinaire en médecine générale :

- Interrogatoire concernant les médicaments pris par la patiente, ses antécédents gynécologiques, ses symptômes urinaires (douleur mictionnelle, pollakiurie, hématurie, ...), troubles sexuels et rectaux.
- Examen clinique : palpation abdominale, évaluation neurologique, toucher rectal et vaginal, examen pelvien.
- Bilan complémentaire en ambulatoire : une prise de sang et une analyse d'urine.
- Exclure les RED FLAG qui nécessite une prise en charge spécialisée d'emblée : incontinence par regorgement, suspicion d'atteinte neurologique, masse ou douleur pelvienne, prolapsus sévère, incontinence fécale associée.

Voici les recommandations faites par les études scientifiques concernant l'interrogatoire ainsi que l'examen clinique à réaliser au cabinet de médecine générale.

- Qu'en pensez-vous ?
- Votre médecin traitant a-t-il suivi ces recommandations lors de la consultation traitant ce sujet ?

[Pour conclure](#)

Quel(s) conseil(s) auriez-vous à donner aux médecins généralistes concernant la prise en charge de l'incontinence urinaire ?

⁵ NICE Guidance - Urinary incontinence and pelvic organ prolapse in women: management: © NICE (2019) Urinary incontinence and pelvic organ prolapse in women: management. BJU Int. 2019 May;123(5):777-803. doi: 10.1111/bju.14763. PMID: 31008559

Annexe 5 : retranscription des interviews

Patiente 1

Identification de la patiente :

- Age : 74 ans
- MT : femme, « quelqu'un de formidable », travaille en association avec 3 autres doctresses.
- Déménagement < 3 ans. Ancien médecin MT était un ami de son mari avec qui il avait fait ses études, il prenait justement sa retraite.
- Milieu rural

Motivation :

- Pour faire plaisir à son médecin traitant
- Est très très contente d'avoir fait l'intervention chirurgicale contre l'IU – son MT lui a renseigné le spécialiste
- Si ça peut aider certaines personnes
- Il n'y a rien à cacher, c'est pas qqch...si, c'était très grave pour moi parce que je suis vraiment, ça m'a libéré un grand coup de faire ça »
- « pourquoi ne pas aider, j'ai des petits enfants qui font des études universitaires, je sais que ce n'est pas toujours facile »

L'incontinence urinaire

- On ne va pas tout raconter car cela durait quand même depuis quelques années.
- Comme beaucoup de femmes, je suppose, je pense parce que – quand je vois avec les amies et tout qui ont des fuites urinaires à partir d'un certain âge – mais qui ne sont pas catastrophiques, vous vous protégez et c'est tout.
- *Vous aviez quel âge quand vous parlez d'un certain âge ?* il y a une quinzaine d'années quand même, mais très très peu, une petite serviette et puis c'est tout. Et puis c'est devenu un peu plus important. Disons que l'année dernière, c'est devenu bcp plus important, ça a été graduel mais sur quelques mois ça a pris une dimension – moi je ne pouvais plus. J'ai changé mon mode de me protéger pour aller de plus en plus fort.
- Les derniers temps, je devais calculer si je devais venir, par exemple, comme ici, de boire presque rien le matin, c'était tout un souci pour penser à tout ça. Attention car là il n'y a pas de WC. Si je dois aller chez mon fils, qui habite dans les Ardennes à 200 km, je disais « non non » car si on ne sait pas d'arrêter assez tôt.
- Super embêtant. Je ne sentais plus quand je devais uriner. Je vais vous donner un exemple, j'ai dit ça au médecin : j'étais devenue un entonnoir. Je buvais et puis paf, je ne sentais pas, je ne sentais plus que je devais aller aux toilettes.
- C'est devenu très très perturbant. J'ai commencé à faire des recherches par moi-même, ça savoir j'en ai parlé après à Mme MT qui m'a dit « non il ne faut pas rester comme ça ».
- J'ai aussi ma gynécologue. Je suis allée chez elle, j'ai été aux toilettes avant de rentrer dans son cabinet. Pour l'examen gynécologue, elle m'a à peine touchée pour faire un examen que « paf ». Elle me dit, je la connais depuis 20-30 ans : olala, ça devient un peu trop important. Justement, je lui dis que je viens d'aller aux toilettes avant.
- *Donc vous ne lui en parlez pas ?* Je comptais lui en parler

- Alors elle me dit « non c'est pas possible ça, tu dois aller voir monsieur Urologue à l'hôpital ND, avoir un rendez-vous et tout. C'était le même médecin que Mme MT m'avait également conseillé donc c'est ce que j'ai fait.
- Parce que il est arrivé par exemple que j'allais faire des courses ou quoi, que j'étais en jeans comme maintenant et de devoir mettre mon manteau autour de moi parce qu'un moment donné je m'apercevais que j'avais eu une fuite urinaire, c'était plus possible la dernière chose je suis rentrée en pleurant, mon mari m'a dit « écoute, ça suffit, tu téléphones et puis voilà ».
- J'ai suivi le circuit que l'urologue m'a recommandé : le premier rendez-vous avec tout un questionnaire et puis il m'a dit « écoutez vous ne pouvez pas rester comme ça », il m'explique ce que je vous ai apporté, comme ça vous pouvez voir un peu (*doc information pour bandelette*). Il m'a expliqué qu'il allait d'abord me donner un médicament pour voir si ça n'allait pas arranger les choses.
- *Jusque-là vous n'aviez jamais eu de traitement ?* Non, et ça n'a rien arrangé du tout. J'avais rendez-vous un mois après, il m'a dit « écoutez, on va passer à l'opération ». On a commencé une batterie d'exams. Alors j'ai d'abord dû faire des tests à l'hôpital. vous pouvez si selon votre samedi pas raconter les tests mais ce que vous avez vécu enfin comment vous l'avez vécu plus ben c'est à dire que oui si je vais quand même un peu raconter parce que je crois que c'était important oui disons que
- Le plus interpellant, c'est que vous êtes en position gynécologique et on on vous met de l'eau dans la vessie, et à un moment l'infirmière (car vous êtes seule avec l'infirmière dans un endroit un peu particulier) me disait « si vous sentez que vous devez aller à la toilette, vous me prévenez, vous me le dites toute de suite et j'arrête ». Elle a mis les 450 ml d'eau dans ma vessie, car j'ai une toute petite vessie, il paraît que c'est pas très grand. Je ne sentais rien du tout, mais je savais que si je me levais mon urine allait se retrouver par terre. Donc j'ai appelé le médecin, il a regardé. Il n'a pas eu le temps de regarder grand-chose, que j'ai perdu les urines. Il a dit : « oui c'est vrai que c'est sévère ».
- C'est comme cela que je suis passée à l'intervention, j'en suis vraiment très très heureuse. Quoique quand vous lisez dans le feuillet d'information de l'urologue, ce n'est pas toujours le cas. Moi, c'est parfait. Je me sens vraiment libérée.

Dépistage, diagnostic

- L'urologue m'a fait faire une échographie de la vessie. Apparemment, il n'y avait rien de particulier à la vessie sauf le canal de l'urètre qui avait bougé, mais comme j'ai eu beaucoup d'autres intervention gynécologique comme beaucoup de femmes avant, est-ce que ça viendrait de là ? D'ailleurs, je lui ai demandé. Il a dit que ça pouvait venir de là. On m'a enlevé les trompes et les ovaires, mais pas l'utérus.
- *La première fois que vous en avez parlé : vous comptiez en parler à la gynécologue, mais en aviez-vous déjà parlé avec votre médecin traitant ?* Oui, j'en avais parlé à Mme MT. *Comment cela s'est-il passé ?* Elle m'en a parlé en évaluant la gravité des symptômes. J'essayais de ne pas boire en partant, ça ne va plus car je ne sens pas quand j'urine. Elle m'a dit qu'il faudrait passer au degré supérieur, aller voir un spécialiste. Cela faisait quelques mois que je pensais à voir une autre personne. Je ne savais pas de trop où aller, chez quel médecin aller. De moi-même prendre rendez-vous chez l'urologue, je peux, mais je me demandais où aller. C'était difficile, d'autant que je venais de déménager, je ne connais pas trop les hôpitaux alentours. J'étais un

peu perplexe de savoir vers quel spécialiste me tourner. J'ai été rassurée quand la gynécologue m'en a parlé. Je me disais que j'allais d'abord aller voir ma gynécologue.

- *Vous me disiez que cela faisait 15 ans que vous aviez des petites pertes, à ...* J'ai eu une ménopause assez jeune et beaucoup de soucis. Moi je suis tjs sous hormones par exemple, une petite dose. Avec ma gynécologue, on n'a jamais arrêté car quand j'arrête, j'attrape tout de suite des bouffées de chaleurs, et elle m'a dit que « c'est rare, mais il y a des gens qui sont ménopausés toute leur vie ». C'est les seuls soucis que j'ai, enfin, et probablement cette histoire d'urine aussi. Ce sont les seuls symptômes que j'ai encore, ces hormones.
- *Donc au début, tant que ça n'avait pas d'impact sur votre vie quotidienne, vous mettiez une protection et vous n'en avez pas parlé à votre médecin à ce moment-là ?* Non, c'était très léger, non je n'en ai pas parlé au médecin car autour de moi, il y avait des copines, des amies, vous savez, ça arrive qu'on parle ensemble. Elles me disaient : « tiens, moi aussi, un petit peu ». Si on voit autant de publicité pour Always, Tena, je pense que c'est pour cela. Quand c'est devenu plus important, j'ai remarqué qu'il y avait quelque chose, j'ai consulté mon médecin surtout quand je me suis rendue compte que je n'arrivais à sentir que je devais aller à la toilette. Quand j'étais trempée, je me sentais mal à l'aise.
- *Il a fallu quand même peut-être au moins 3 mois le temps que j'en parle le temps, que j'ai que j'ai mon rendez-vous chez Urologue , que j'ai rendez-vous pour l'échographie, qu'il me fasse faire les tests. Ça a duré quand même quelques mois quelques mois.*
- *Une autre petite question... vous vous sentez libre de répondre ou pas ce que vous voulez. Au niveau de de la répercussion sur votre vie, j'imagine qu'au niveau de la sexualité ça peut aussi poser parfois des problèmes ?* Oui bien sûr. *A partir de quel moment vous avez remarqué que ça aussi ça c'était impacté ?* Je pense que c'était, quand ça a commencé à prendre trop d'importance. *Que j'aurais dû aller à la toilette toutes les heures vous pourriez être sûr qu'il n'y ait pas d'urine qui passe ou quelque chose comme ça.*
- *Au niveau de votre moral, vous disiez que parfois vous étiez fort triste. Du coup, est ce que vous avez refusé parfois d'aller à des activités ? Vous parlez d'aller voir votre fils, est-ce que des fois vous l'avez pas fait à cause de ça ?* Peut-être pas, je n'ai pas eu quelque chose d'important à refuser non. Mais, par exemple, si j'allais quelque part - dans un restaurant ou quoi - c'est une des premières choses que je faisais, regarder et repérer où étaient les toilettes. *Donc vous aviez des petits tocs ?* J'ai attrapé l'habitude de savoir avant toute chose où se trouvait les toilettes, d'y aller peut être une fois avant pour voir si c'était propre, mais bon, de là à me priver de d'un voyage, non. Si on partait en voiture que je savais qu'on devait aller trop loin, comme je vous ai dit, je ne prenais pas de café le matin, pas de verre d'eau avant de partir et voilà. Mais il arrivait parfois qu'on doive s'arrêter dans un poste sur l'autoroute afin d'aller aux toilettes, car je ne sentais plus l'envie.
- *A qui vous adresser ?* J'en ai parlé avec une amie qui avait ce genre de problème qui ont stagné et ne se sont jamais aggravé. Chez elle, les symptômes restent stagnants. Chez moi, ce n'était plus possible. Mon amie n'avait pas des soucis à ce point-là.
- *Par rapport à votre médecin généraliste, j'entends c'est vous qui êtes allé la trouver pour ça. Est-ce que, par exemple, vous trouveriez ça mieux que ce soit elle qui vous en parle ?* Peut-être qu'en vous posant la question directement afin de savoir si vous n'en souffriez pas, vous auriez pu être prise en charge deux ans plus tôt ? Comment trouvez-vous que cela est pris en charge en médecine générale ?

- Dans mon cas, c'est un peu particulier car notre médecin traitant était un ami de mon mari. Nous étions à l'athénée ensemble. Dès qu'on est revenu habité dans notre région, nous avons pris M.comme médecin, il nous a suivi donc pendant quasi 40 ans. A lui je n'en ai jamais parlé et lui ne m'a jamais posé de question sauf sur la ménopause, mais pas sur ce problème. Mais moi, je n'en ai pas parlé, c'est toujours embêtant quand c'est une personne que l'on connaissait très bien comme médecin aussi. Et, comme je n'ai eu que lui et que Madame MT est notre médecin depuis uniquement deux ans. Elle ne m'a jamais parlé de cela, je lui en ai parlé et, tout de suite, la conversation a porté là-dessus. Elle m'a revu après l'opération, on en a discuté, ce n'était pas un secret. C'est vrai que j'ai sûrement eu plus facile à en parler à une dame beaucoup plus jeune que moi qu'à un médecin plus âgé que moi. Mais qui était un très bon médecin. A lui je n'en ai jamais parlé. Tout est devenu plus important lors du changement de médecin traitant
- *Est-ce que le fait que ce soit un homme ou une femme influence la façon dont on en parle selon vous ? Ici, c'est compliqué vu que c'était votre ami ?* Je ne sais pas. C'est possible. Je suis encore d'une génération... ça ne me dérange pas d'aller chez un homme, pas du tout. Mais cela est peut être un domaine plus particulier. Par exemple, je préfère maintenant – alors que j'ai eu un gynécologue masculin, bien avant. J'ai changé car il a arrêté. Il a été remplacé par son fils beaucoup plus jeune, cela ne m'a pas plu. J'ai été chez une dame gynécologue. Je préfère maintenant, alors que j'ai accouché, eu deux enfants en étant suivie par un homme. Il n'y avait peut-être pas autant de femme. On est plus à l'aise. Surtout quand elles sont sympathiques. Vous connaissez ma gynécologue ? Elle est très sympathique, elle parle beaucoup. Et Mme MT, elle est formidable aussi. C'est peut-être plus facile.
- *On vous a parlé d'un traitement médicament, est-ce qu'on vous a parlé de faire de la kiné ?* Oui, l'urologue m'en a parlé. J'en avais parlé avec mon amie car elle en avait fait. Ça n'avait pas marché du tout. J'avais pas envie de passer par là, parce que je sais que, je savais que ça pouvait fonctionner, mais je me disais que mes symptômes étaient déjà trop importants et que donc ça n'irait pas. L'urologue m'en a parlé, mais j'ai dit que je préférais faire l'information car mon stade était déjà avancé. Je n'ai pas fait de kiné, j'aurais peut-être du en faire à un stade plus précoce.
- *Recommandations, est-ce qu'on a fait tout ça chez vous :*
Oui et non. Lors de la première consultation chez notre nouveau médecin traitant, elle nous a posé des questions très générales sur nos antécédents. Elle m'a posé beaucoup de question. Elle ne m'a pas posé des questions sur les urines directement. Quand je suis allée pour ma prise de sang, j'en ai profité pour lui parler de mon problème urinaire « ça devient une catastrophe ». Elle m'a parlé de ça. Elle m'a proposé l'urologue. *Il faudrait faire un examen urologique ou gynécologique chez les patientes.* Non, elle m'a posé des questions, mais ne m'a pas examiné à ce niveau. *Qu'auriez-vous pensé qu'elle vous propose ces examens ?* Peut-être que j'aurais trouvé ça bizarre, « oulala elle va jusque-là », ça c'est possible. *Pourquoi pensez-vous qu'on ne le fait pas ?* Je pense que j'aurais dit que j'avais un suivi gynécologique chaque année et que j'ai un suivi gastroentérologique tous les deux ans. Actuellement, le médecin généraliste a le dossier qui est sur l'ordinateur. *Le but est en fait de dépister un prolapsus dont les gens ne parlent pas spontanément, on devrait examiner les gens surtout pour dépister ceux qui ne vont pas régulièrement consulté un médecin spécialiste (urologue, gynécologue, etc.).* Il faut dire aussi, vous avez le dossier médical global. Cela permet que le médecin traitant soit au courant des suivis

spécialisés, afin d'éviter que le patient soit réexaminé sous toutes les coutures par le médecin traitant.

- *Par rapport à votre opération, comment cela a-t-il influencé votre vie de tous les jours ?*
Je suis devenue à l'aise, l'opération est quand même assez importante. C'est quand même douloureux. Je ne me plains pas facilement, mais les premiers jours, c'est quand même un peu douloureux. Ça ne dure pas longtemps, peut-être une semaine. Actuellement, je sens quand je dois aller à la toilette, comme tout le monde. Je revis ! Quand je suis retournée voir l'urologue, il m'a demandé : « et alors, comment ça va ? », j'ai répondu « olala Dr, vous m'avez libérée, soulagée ». Il a chanté la chanson « femme libérée ». Je lui ai dit qu'en tout cas, chez moi, ça avait réussi. Franchement. Ça m'a changé la vie, ça m'a remis comme tout le monde. Je mets encore une protection par habitude. Par exemple, l'autre jour, mon mari a vu que j'ai encore pris une bande hygiénique pour le WE, c'est vraiment par habitude. Il n'y a plus jamais rien. Je mets encore un protège-slip par habitude, je trouve ça plus propre. Je n'y pense plus, je n'ai plus peur de partir, je sens à nouveau quand je dois uriner. Ça a réussi chez moi. Je vous ai apporté le document d'informations qu'on m'a donné. C'est une opération d'une journée, je suis sortie le jour-même, assez tard car j'ai fait une chute de TA. Je me suis rendue compte, qu'il y a peu de personne qui connaissent cette opération, peut-être n'en ont-elles pas besoin. *C'est un peu le dernier traitement qu'on propose, il faut le faire au bon moment.* Je pense que si ce n'est pas aussi important que ma gravité, on prend beaucoup de précaution avant, une échographie, une évaluation gynécologique, les tests urodynamiques, etc. On fait bcp de tests avant. En tout cas, mon urologue
- *Un petit mot pour la fin, quel conseil pour les médecins traitants :* je pense que j'en ai parlé de moi-même, quand c'est devenu plus important, mais je pense que dans la logique, on peut peut-être poser la question quand on connaît le patient. Je ne pense pas qu'on n'en parle pas car on est gêné, je crois qu'on commence à en parler seulement si ça prend des proportions trop importantes. Je crois. Je savais autour de moi que cela pouvait faire partie des complications de la ménopause. Je ne m'en suis pas inquiétée tant que ça n'avait pas une grande répercussion. Je m'en suis rendue compte en allant chez le gynéco.

Patiente 2

Age 70 ans, Vit à en zone urbaine, Vit avec son fils.

MT : femme, travaille en association. Expérience de 4 ans.

- *Motivation pour participer à l'entretien :* afin qu'on puisse nous regarder, nous qui avons les problèmes, d'une autre façon. La dernière visite chez l'urologue, il y a un mois, j'allais chez lui pour la première fois car j'avais déjà été chez un autre urologue avant le confinement. Je n'étais pas satisfaite du rapport que j'avais eu avec le premier urologue, j'ai posé des questions et je n'ai pas eu de réponse. C'était vraiment le début de mes problèmes, il y a trois ans, j'avais des pertes urinaires en commençant à tousser, à éternuer ou alors à l'effort. J'ai posé des questions et il ne m'a pas répondu. Alors je n'y suis plus allée. J'avais décidé à ce moment d'aller chez un autre, mais il y a eu le confinement qui est arrivé. De ce fait, tout a été annulé et cela a trainé jusqu'à maintenant.

Il y a quelques temps, j'ai été chez un autre urologue. Et lui, la seule chose dont il m'a parlé c'est mon poids. Il m'a dit « maigrissez-vous n'aurez plus de problème ». Quand je suis rentrée, avant de m'ausculter, il m'a parlé de mon poids, quand je suis partie les dernières paroles c'était encore mon poids. Il ne m'a pas donné de traitement, c'est mon médecin traitant qui m'a donné des comprimés à prendre. Elle m'a donné du Mictonorm.

A part ma sœur qui habite en France, personne ne sait dans mon entourage que j'ai ce problème-là. C'est gênant, c'est honteux, c'est embêtant. Je suis honteuse, c'est de la gêne et de la honte, 'fin bref, c'est comme ça. *C'est comme cela que vous le ressentez.*

- *Vous m'expliquez que vous avez été, avant le confinement, trouver un urologue ? Vous avez directement été vers un spécialiste, vers l'urologue. En avez-vous d'abord parlé à votre médecin traitant ?* J'ai d'abord été voir l'urologue, directement, car je viens d'une famille où nous avons des problèmes au niveau du rein. C'est héréditaire. On a des calculs, des coliques néphrétiques. Ma maman a fait de la dialyse pendant 15 ans. Un cousin qui a été greffé. J'ai donc été directement chez l'urologue.
- *Avant, votre médecin traitant ne vous en a jamais parlé ?* non, je n'en ai pas parlé non plus, car j'avais cette gêne. J'étais honteuse. Et à mon nouveau médecin traitant (*dr femme plus jeune*), il a peu de temps que je lui en ai parlé.
- *c'est intéressant ce que vous dites, ça fait partie du retard de votre prise en charge ?* En fait, à part ma sœur, car elle m'achète des serviettes et des protections en France car il n'y a qu'elle qui le sait et qu'elle vit en France. Et mes enfants, mes belles-filles, les autres membres de la famille, ne le savent pas.
- *Que connaissez-vous de cette maladie ? Les symptômes ? Les traitements ? Les risques pour la santé ?* Les symptômes, au départ, c'était quand j'éternuais, quand je toussais, ou bien à l'effort, j'avais des petites pertes d'urine, mais bon. On se disait que c'était normal. Après, les symptômes des derniers mois sont devenus plus forts. Je ne savais pas contrôler le flux. Quand j'ai eu des pertes plus importantes, quand je sentais que j'avais besoin d'aller, j'allais toute de suite à la toilette, mais c'était peu en volume. Alors que maintenant, avec le traitement, je sais mieux gérer. Le volume des urines est plus important lors de chaque miction. Si non les symptômes ; je me suis renfermée sur moi-même, je ne sors plus. Quand mon fils (car j'ai deux enfants, tous les deux sont mariés, mais il y en a un qui est avec moi ici car son épouse est au Maroc), quand il me dit de sortir, d'aller au restaurant avec eux ou d'aller dire bonjour à un membre de sa belle-famille, je trouve toujours une excuse pour ne pas y aller, je lui disais que j'étais fatiguée car j'ai des soucis d'arthrose aussi. Donc, je trouvais une bonne excuse alors que la véritable raison était que j'avais peur d'avoir des pertes urinaires. Donc, je refusais des sorties à cause de ça. Quand je fais mes courses, juste la durée jusqu'au magasin (aller-retour) c'était la limite.
- *Par rapport à votre moral, dans quelle mesure avez-vous l'impression que cela vous impacte ?* cela joue car on s'isole, se met en retrait. On a une gêne, on est honteux.
- *Pourquoi trouvez-vous cela honteux ?* J'ai 70 ans, à l'époque j'en avais 67 ans. C'est honteux car, on apprend à un enfant à être propre, ... *vous avez l'impression de régresser ?* A oui, il y a une régression. On éduque son enfant à aller à la toilette, pour qu'il enlève son pampers. Moi j'ai l'impression qu'on me met une couche. Ce sont des protections, mais c'est la même chose.
- *Avez-vous l'impression que cela impacte votre sexualité ?* Bah disons que je suis divorcée, je vis seule. Je pense que si j'étais encore mariée, cela aurait un impact oui.

Est-ce que ça vous empêche de rencontrer une nouvelle personne ? Je n'ai jamais cherché à rencontrer d'autre personne, mais je pense que c'est un obstacle. Là, c'est encore pire.

- *Au niveau des traitements, que connaissez-vous ?* Au départ, le Dr m'avait prescrit des séances de kiné. Mais, je n'ai pas su m'y rendre car ces soins ne se font pas à domicile, il faut se rendre au cabinet du kiné. J'ai des problèmes de transport, je n'ai pas de voiture et je n'ai pas les moyens de me payer un taxi et je n'ai personne pour m'y conduire. J'ai donc abandonné malgré les encouragements de mon médecin traitant. Je n'ai pas pu faire la kiné. Le Dr m'a expliqué qu'en cas de descente d'organe, on pouvait mettre une sorte de sotch pour remonter la vessie, pour cela il faut aller voir un urologue. Où je suis allée, je n'ai pas été mal reçue, mais je n'ai pas eu les réponses souhaitées, on m'a juste dit de perdre du poids. Il n'a pas fait d'examens complémentaires, mais il m'a examiné. Il a fait une cystoscopie et c'est tout. Il ne m'a pas donné de traitement, il m'a dit de perdre du poids.
- *Par rapport à votre médecin traitant ?* Finalement, entre les deux urologues, j'en ai parlé au Dr MT. A partir du moment où je lui ai parlé de mon problème – car elle vient régulièrement pour le suivi – alors à ce moment-là on en a parlé. J'ai abordé la question, elle ne pouvait pas deviner que j'avais ce problème-là si moi je ne lui dis pas. Là, c'est moi qui lui en aies parlé car cela devenait de plus en plus important.
- *Qu'a fait votre MT quand vous lui en avez parlé ?* Elle m'a examiné comme d'habitude. Elle n'aurait rien pu faire pour l'examen de la vessie. Elle a fait le petit mot pour l'urologue, c'était quand on n'a pas su faire de la kiné. Elle m'a donné la prescription de kiné, mais je n'ai pas pris rendez-vous. Lorsqu'elle est venue la fois d'après, elle m'a demandé comment ça s'était passé. Je lui ai dit que je n'avais pas su aller. Elle m'a parlé d'une autre solution et elle m'a parlé de l'urologue. Via les bandelettes. Elle m'a dit qu'on pouvait aussi utiliser des médicaments, suite à cela j'ai été chez l'urologue. Quand je suis revenue, elle m'a donné ce médicament en attendant qui pouvait m'aider. Mais ce médicament n'est pas remboursé et coute dans les 25€. Comme elle sait bien que je suis pensionnée et que je n'ai pas une grosse pension, elle m'a donné un échantillon le lendemain. Elle m'a fait une ordonnance si jamais cela fonctionne, pour que j'aille chercher une boîte à la pharmacie. Quand j'ai commencé à prendre ce médicament, j'ai vu une différence et je suis allée chercher le médicament prescrit. Quand elle est revenue, je lui ai dit que le résultat était quand même positif. Maintenant, elle me le prescrit quand c'est nécessaire, elle renouvelle.
- *Est-ce que vous aviez fait une PDS et une analyse d'urines ?* une analyse d'urine, j'en ai déjà fait. J'en fais régulièrement car je prends de la cortisone pour de la polyarthrite rhumatoïdale. Ce n'est pas parce que j'avais des pertes d'urines qu'on a fait l'analyse. J'en ai faite une il y a deux mois car j'avais mal en urinant et, là, j'avais une infection. *Vous avez eu ça souvent des infections urinaires ?* non, c'était la première fois. Mais quand j'ai des infections ce n'est pas une cystite habituelle, j'avais mal dans le dos. Je pensais que c'était un calcul urinaire car j'en ai déjà eu à trois reprises. Mais ça ne brûlait pas quand j'urinais, ça ne faisait pas chatouille, je n'étais pas gênée, c'est vraiment une douleur rénale. J'ai 70 ans et je n'ai jamais eu de cystite.
- *Est-ce que vous avez eu des effets secondaires de ce médicament ?* La bouche sèche. Mais si non, le retour est positif.
- *Vous dites que ça a amélioré, mais ce n'est pas 100% mieux. C'est pas 100%, mais quand même 70-80%. Vous allez pour des plus grandes quantités et moins souvent ?*

oui et quand j'éprouve le besoin d'aller je sais mieux me retenir. Là j'essaie de me retenir et cela fonctionne pendant plus longtemps.

- *Après la consultation, quel était votre sentiment (comprise, écoutée, soulagée,...) ?* je me suis sentie comprise, avec mon MT, le courant passe bien. Elle me comprend. Je n'en parle à personne. Ça a été un lieu où j'ai pu en parler. Actuellement, j'en parle librement avec vous, mais si non j'en parle à personne. Je ne sais pas vous dire. Ça n'a pas changé pour moi à mon niveau. J'étais contente toute seule.
- *J'explique les recommandations ...qu'en pensez-vous ?* on n'a pas fait tout ça, sauf les analyses de sang et des urines pour le souci de la polyarthrite. Je n'ai pas fait tous ces examens, j'ai simplement été chez l'urologue. *Donc votre MT n'a pas fait le TR, TV, examen neurologique ?* Non. Je lui en ai parlé, mais c'était à la maison. *Vous croyez que c'est pour cela qu'on ne le fait pas ?* Non, elle n'a pas fait tout ça. *Si elle vous avait proposé de le faire qu'en auriez-vous pensé ?* Le problème c'est que c'est honteux, parfois les gens n'en parlent pas non plus. *C'est pour cela qu'on doit le faire. Vous auriez accepté qu'elle vous examine au niveau gynécologique ?* oui, si c'est nécessaire. *Vous avez un suivi gynécologique aussi ?* non pas de puis que je suis ménopausée, je n'ai plus été chez le gynécologue car j'ai déménagé et donc je n'ai pas repris contact avec un gynécologue. Surtout avec mes soucis de transport. C'est moi qui n'ai jamais pris de rdv. Je n'ai jamais eu de problème de ce côté-là. Je n'ai pas eu de symptômes pendant la ménopause. J'ai arrêté de voir le gynécologue car je ne savais pas m'y rendre. J'ai eu lors de ma ménopause un divorce difficile donc j'ai perdu ça de vue. Je n'en ai jamais parlé avec mon MT.
- *Je pense qu'on devrait en parler déjà. Auriez-vous aimé qu'on vous pose la question ? par exemple, avec de la prévention ?* je n'ai pas eu l'occasion d'en parler. Ça aurait peut être aidé à la prise en charge. Mais je ne reproche rien à personne, c'est le patient qui doit d'abord parler.
- *Un petit mot pour la fin : quel conseil pour les médecins généralistes ?* En parler avant, poser la question même si le patient n'en parle pas. Mon médecin généraliste me demande toujours s'il faut autre chose ? s'il y a autre chose dont je voudrais parler ? Elle me demande toujours s'il y a qqch. Elle laisse la porte ouverte et c'est à moi de la passer. Je n'ai pas été chez le kiné, donc elle a cherché une autre solution. C'était moi qui freinais.
- *Merci beaucoup.* C'est la première fois que j'en parle librement. Par exemple, quand le Dr est venue, mon fils était dans la pièce d'à côté. Le médecin traitant m'avait posé une question, mais elle a compris que je ne répondais pas à cause de mon fils. Il y a aussi cette pudeur. A demi-mots nous nous sommes comprises toutes les deux. A partir du moment où le docteur a su le problème, elle a bien suivi tout ça et j'en étais bien contente.

Patient 3

Les années ont fait que le manque d'exercice et tout ça j'ai pris du poids, j'ai arrêté la cigarette j'ai arrêté ci j'ai arrêté ça, donc je me suis élargie et vu l'âge

Donc qu'est-ce qu'il s'est passé ? J'ai mon plancher qui s'est effondré, mon plancher pelvien, il s'est affaissé. Donc j'avais des cystites à répétition, ça j'ai su supprimer.

J'ai su la cause de la cystite régulier. C'est-à-dire, j'aime pas les médicaments, donc je recherche la cause et ce n'était qu'une chose, ça paraît idiot, ça paraît bête, c'était de la sauce andalouse qui me provoquait des cystites.

D'accord. C'est peut-être bénin, peut-être une coïncidence, mais depuis que je n'en mange plus, plus de cystite. *Ok.* Depuis que j'ai le plancher qui s'est effondré, donc, j'ai maigri de 10 kilos, j'ai fait un petit, un petit... *Un régime ?* Pas un régime forcé mais j'ai pris un médicament qui m'a fait quand même fondre de 10 kilos. Médicament de diabète et tout ça. Metformine fait. Et j'ai perdu 10 kilos, et de ce fait là, on ne peut pas dire que ça va mieux, on ne peut pas dire que ça va mal, je suis toujours embêtée.

Et c'est quoi les symptômes, ça veut dire que vous ne sentez pas quand vous devez uriner ?

Si si je le sens mais, c'est-à-dire, c'est comme le médecin m'a expliqué aussi et qui est repris là-dedans, c'est euuuh, j'oublie en plus un petit peu de temps en temps...

En fait c'est de l'urine pressante. *C'est des urgences ?* C'est des urgences, voilà.

Ok c'est comme ça qu'on dit. Donc en fait vous êtes continente mais de temps en temps c'est tellement pressant que vous n'arrivez pas à vous retenir et donc si vous n'avez pas une toilette tout de suite...

Voilà, admettons le matin *Oui.* Je me lève il y a des gens qui aiment bien mettre leur sceau dans leur chambre moi non oui moi je n'aime pas ça j'aime bien descendre les escaliers d'aller à ma toilette.

D'accord

Mais je mets des protège slip, ça me coûte cher en protège-slip attention. Si je n'arrive pas comment vite assez Ben ce n'est pas que ça parte tout de suite mais ça part dans mon protège slip un tout petit peu quoi.

D'accord vous avez des petites fuites à ce moment-là OK

Et j'ai remarqué encore autre chose, je vous le dis comme ça ça vous restera et ça donnera des idées aux autres. Ce que j'ai remarqué aussi pour la cystite il faut boire beaucoup hein c'est ce que je fais aussi ce que j'ai remarqué aussi c'est que quand je bois du café au lieu de d'aller une tasse j'en fais 10.

Ah oui c'est ça c'est ça irrite la vessie et donc c'est pire. Voilà. D'accord. Avec le café

Donc vous avez pris des mesures, en fait le traitement que vous suivez c'est plus l'alimentation : moins de sauce andalouse ou moins de café.

Mais le café j'adore donc c'est compliqué c'est compliqué un petit peu voilà

OK attendez on va reprendre là vous avez déjà dit plein de choses c'est super intéressant j'ai déjà lancé l'enregistreur discrètement parce que vous disiez déjà plein de choses. Donc voilà on va juste reprendre pour caractériser un petit peu, donc dites-moi un peu votre âge.

64 bientôt

Et alors vous vivez seule vous êtes mariée vous êtes.. ?

Oui seule et enfin j'ai pas de mari, j'ai pas d'enfant, j'ai pas d'amant.

D'accord

J'ai pas d'animaux oui je n'ai plus qu'un frère en en famille. OK. Qui est célibataire comme moi. OK.

Pas d'enfant voilà Ah. OK ça va. C'est ça que je me suis attachée au papa d'un de mes voisins. Il est tout seul donc on s'entraide en fait.

Oui donc vous vous avez plusieurs adresses on va dire. Et vous êtes suivi par un médecin généraliste ?

Oui. Je suis suivie par le Dr X. et avant c'était son papa qui me suivait. Moi je vais au médecin une fois rarement. Maintenant je vais y aller parce que je vais faire ma piqûre de grippe.

Ils travaillent en groupe, se relayent, parfois j'ai son collègue le Dr Z. Mais le Dr X, je le connais depuis plus de 40 ans.

OK et dites-moi un peu qu'est-ce qui vous a motivé à accepter de participer à cet entretien pourquoi est-ce que vous avez accepté que je vienne ? Pour vous faire plaisir. Parce que c'est un sujet que je connais et que si je peux apporter des solutions comme j'ai apporté avec le café, c'est bête hein mais moi ça marche.

Est-ce que vous avez l'impression que y a d'autres complications qui viennent du fait que vous avez ces petits problèmes de fuite urinaire parce que vous m'avez parlé du cout des protections, vous admettez que c'est un budget mine de rien. Ouais

Est-ce qu'il y a autre chose qui vous vient en tête ? Des choses qui vous gênent dans la vie de tous les jours ou bien finalement vous vivez bien ? Ouais par exemple quand j'ai eu le COVID ici je me suis mouché pendant 2 jours, là c'était pas marrant hein. Ah oui. Je sais pas ce qu'il y a eu , c'est peut-être ce test qui m'a perturbé où mais bon ça s'est bouché sans arrêt j'avais un nez de tomate et alors là la toilette elle m'a vu plusieurs fois au moins une bonne centaine de fois sur la journée hein.

D'accord parce que quand vous toussiez quand vous vous mouchez quand vous rigolez peut-être beaucoup ça peut... Non non rigoler non. Tousser, je ne tousse pratiquement jamais enfin à part quand j'ai ramassé le covid ici par hasard.

Et c'est depuis quand vous avez l'impression d'avoir ces problèmes urinaires Oh ça date hein allez qu'est-ce qu'on va dire c'est sur les livres, c'est la date de quand ça date.

2015 ici donc c'est depuis ce moment-là d'accord donc c'est depuis plus de 7 ans que vous avez ça et vous en avez déjà parlé à votre médecin ?

J'en ai parlé avec le docteur Z. J'avais même été avec le livre d'ailleurs. Regardez j'avais pris des notes et il parlait de mettre une languette en dessous de la vessie c'est ça ? Enfin quelque chose comme ça et que ça marchait excessivement bien. Puis j'ai voulu essayer il m'avait montré un dessin et c'était une petite chirurgie de rien du tout et après j'ai pris des médicaments oui, mais comme je ne suis pas fort médicament...

Vous l'avez arrêté et c'était quoi vous vous souvenez ?

C'était quelque chose comme ça.

Des anticholinergiques oui, c'était peut-être de l'oxybutine, il y a toute une classe, de l'oxybutine, du mictionorm des choses comme ça ? ça ne vous dit rien en tout cas vous avez pris un médicament. Et vous l'avez pris combien de temps ?

Oh je ne saurais plus le dire, c'était il y a 7 ans.

Et ça n'a pas fait beaucoup d'effet ou bien vous l'avez arrêté pourquoi ?

J'ai arrêté parce que ça m'embêtait de prendre des médicaments.

Mais donc c'est que ce n'était pas très efficace sinon vous auriez peut-être continué ?

J'ai pas j'ai pas fait long feu.

Et est-ce que je ne sais pas si vous vous souvenez du coup donc depuis 7 ans vous n'avez plus parlé avec le docteur ? Non

Et quand vous lui en avez parlé est-ce que vous souvenez s'il vous a posé des questions plus particulières par rapport à ça ? Il m'a bien conseillé hein c'est moi qui ne veux pas, les médicaments ils les avaient prescrits mais c'est un endroit que je n'aime pas de faire examiner.

C'est un peu une crainte que vous avez enfin vous n'aimez pas. Je n'aime pas m'exposer. Ce n'est pas gai quoi. D'accord

Et alors ce que j'oublie de vous dire c'est que j'ai fait de la kiné du périnée. Je dois dire qu'elle me l'avait dit hein de reprendre des séances mais encore une fois la gêne, je n'aime pas trop.

Elle faisait quoi comme exercices ?

Oh je dois dire je ne me souviens plus très bien. A partir du moment où elle m'a parlé de sonde. Quand j'ai vu la sonde, là j'ai dit « bon Dieu ». Les sondes elles ne sont pas petites hein ! Ça m'a quand même aidé parce qu'avec ça elle vous disent quand même de faire des exercices en fait, certains exercices de contraction que je fais aussi. *D'accord.* Donc j'ai dit c'est bon hein

Et du coup votre médecin, il vous a envoyé faire de la kiné, il vous a donné un médicament, est-ce que il vous a envoyé voir d'autres spécialistes ? Ah c'est moi qui ai arrêté tout court.

Est ce qu'il vous a conseillé d'aller voir le gynéco ? Le gynéco il sait bien que j'en ai une mais maintenant elle a pris sa pension. Elle me disait toujours « ne reprenez pas rdv dans 10 ans Mme » parce que je n'y vais pas souvent. Et donc là la dernière fois que vous êtes allée chez le gynéco c'était quand ?

Ça remonte à des années, je crois qu'elle est même pensionnée.

Est-ce que vous avez déjà par exemple refusé d'aller à une sortie ou refusé de d'aller quelque part, manger un bout à l'extérieur à cause de l'incontinence. Non parce que je prends des précautions donc je mets des protège-slips et je prends des précautions, je vais à la toilette avant de me rendre quelque part. Et s'il faut j'y vais plusieurs fois (s'il faut en douce).

Ça ne vous a jamais bloqué en tout cas pour faire quelque chose. C'est juste une incontinence moi je n'estime pas très forte parce que je n'ai pas eu d'enfant pas eu de mari, une incontinence pas légère mais que je sais maîtriser. Par exemple si je vais faire mes courses et que ça partirait, j'irai voir le docteur. Plutôt que Dr Z que le Dr X, parce que le Dr X, je ne suis pas allée chez lui par pudeur parce que lui il me connaît depuis longtemps. J'étais moins

gênée d'exposer mon problème au Dr Z (homme). Mais j'aurais pu aller chez la sœur du Dr X qui est aussi médecin par exemple.

C'est vrai vous préféreriez pourquoi ? Pourquoi plus chez elle que chez le docteur X ? Parce que c'est une femme. *Donc ça change quelque chose pour vous ?* Non puisque je suis allée chez le Dr Z qui est un homme. Je n'ai pas été voir le Dr X en raison de son âge, il est plus jeune que moi, non c'est parce que je le connais depuis très temps. Comment est-ce que je vais dire ça ?

Donc c'est vous qui étiez allée en parler ? Ce n'est pas le médecin qui vous a posé la question « Ah est-ce que vous ne souffrez pas de ça ? Non c'est moi qui a été de moi-même à cause des livres, des magazines ici en fait. *Des magazines vous aviez acheté exprès parce qu'ils parlaient de ça ou bien ?* Non c'était chez le coiffeur ! Non c'est parce que j'ai vu « troubles urinaires », je lui ai dit « est-ce que je peux prendre les livres »

Est-ce que vous avez l'impression que parfois ça impacte votre moral ou votre sexualité ? La sexualité, il ne faut pas parler parce que je n'en connais rien du tout. *Vous ne vous êtes jamais dit sur les 7 dernières années « Ah ça me gêne de ce côté-là » ?* Depuis des années, de ce point de vue là je n'ai pas de souci, ce n'est pas à l'ordre du jour, peut-être plus tard. Non il n'y a pas de souci ce que ce côté-là parce que bon on va dire que je ne pratique pas. Vous avez compris ?

Dites-moi un peu tout ce que vous connaissez comme traitement ? Donc on a parlé des médicaments, on a parlé de la kiné, vous avez parlé aussi de l'opération, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête pour le traitement de ce problème ? Vous avez parlé aussi de l'hygiène alimentaire, du café, etc. Ça c'est ma pratique à moi ! Les exercices aussi ça aide. Peut-être que j'aurais continué chez la kiné. C'est tous mes défauts à moi...

[EXPLICATION DES RECOMMANDATIONS]

Ça la kiné m'a examiné au niveau vaginal. *OK c'est intéressant et votre médecin traitant l'a fait ?* Si j'avais lieu un suivi oui, c'est un qui est autonome à faire tout ça.

Et à la première consultation quand vous lui avez parlé de ça, il n'a pas fait ça ? La première fois c'est moi qui suis allée avec les livres et qui ai demandé ce qui était valable, et il a pris bien le temps, il m'a montré sur un dessin, pour mettre la bandelette. Mais dès qu'il m'a parlé de ça, hop hop hop j'ai tout abandonné et je ne suis même plus allée chez le médecin.

Et est-ce que vous vous souvenez s'il a fait une prise de sang, une analyse d'urine ? Une prise de sang ça j'en fais couramment donc il est au courant, il est au courant de tout et analyse d'urine, avec ma cystite à répétition, j'en ai fait régulièrement.

Mais donc par exemple si on vous avait dit « voilà Madame je vais vous examiner, il faut pour ça qu'on fasse un toucher vaginal et un toucher rectal » vous seriez d'accord ? Moi je ne l'aurais pas fait.

Pourquoi ? Point de vue gêne. Parce que c'est un médecin traitant généraliste et puis moi je l'avais fait chez la kiné.

Donc comme en plus vous me disiez votre suivi gynéco il n'était pas trop...Ça c'est moi qui n'y vais pas Mademoiselle. Oui mais je ne cherche pas à accuser personne justement j'essaie de comprendre pourquoi on ne le fait pas alors que normalement on devrait le faire. Parce que les patients sont un petit peu...Vous pensez que c'est la faute des patients ? Le médecin là,

Dr Z il est à l'aise. Vous inquiétez pas il est à l'aise. Et c'est un bon médecin. Et c'est gênant, j'irais plutôt chez le gynéco, allez faut être logique. Celle qui a eu des enfants, ce n'est pas la même, elle c'est la femme adulte parce que moi, je suis encore une petite fille à ce niveau-là.

Du coup vous êtes gêné de ce côté-là plus que, vous pensez, quelqu'un qui est marié par exemple.

Et ma gynéco je la connais depuis des années donc c'est gênant. Non mais c'est moi, c'est moi la patiente qui n'est pas réglo. *Vous êtes très critique envers vous-même.*

Parce que c'est la vérité, les médecins là ils sont bons. Si le patient par exemple ne veut pas se faire soigner, s'il ne veut pas, en fin de vie par exemple, les soins palliatifs, si le patient ne veut pas accepter ça, vous ne savez rien faire. Oui donc là c'est le même.

Vous croyez que ce sont les patients qui ne sont pas trop demandeurs ? Pour une patiente comme moi hein. Je parle pour moi hein, les patientes qui ont des enfants, qui sont mariées et tout ça, ils ont un autre point de vue, ils vont chez le médecin traitant et tout. *Vous croyez que ça change ?* Ça change beaucoup

Quel serait votre conseil que vous auriez à donner à un médecin généraliste qui voudrait s'améliorer pour prendre en charge ce problème ? Je n'ai pas de conseil à donner à un médecin généraliste. Non non parce que les médecins, ils savent ce qu'ils font. C'est vrai que ça reste un problème peut être tabou dans la généralité des gens. Pour moi non, pour moi, c'est moi qui ne me suis pas donné la peine d'aller plus loin, parce que je m'accommode comme ça.

Donc vous avez l'impression que si vous en reparlez avec votre médecin, il sera tout à fait disponible et à l'écoute. Oui le docteur Z, il m'a même fait des dessins tout ça il m'a expliqué. Moi j'ai jamais eu d'opération. Regardez j'ai des genoux qui sont un petit peu douloureux, j'ai plus de cartilage. J'ai fait en sorte ne pas avoir mal pour ne pas me faire opérer. J'ai maigri, j'essaye, j'ai fait des infiltrations d'acide hyaluronique. Ça va je touche du bois. La hanche et au genou, j'avais mal parois donc j'ai fait attention je ne soulève pas de poids et tout ça.

Merci beaucoup en tout cas.

Je ne sais pas si ça vous a aidé beaucoup parce que moi je suis un cas particulier

C'est pour ça que je vais interroger plusieurs patientes qui ont des histoires un peu différentes.

Et il y en a beaucoup qui sont différentes ? Pourquoi ? Ça peut devenir grave ?

Patiente 4

Echelle de Katz :

- Aide à la toilette
- Arrive à s'habiller seule
- Pour le déplacement, utilise une cane/déambulateur
- Va seule à la toilette – est incontinence pour les urines – de façon permanente
- Pour cuisiner, je fais toute seule. Je ne cuisine pas beaucoup. Je fais des spaghettis ou des frites. Mon filleule fait mes courses. Pour le moment, je ne peux pas. Je ne cuisine pas, parce que ça ne sert à rien. Je prends des plats tout fait.

Depuis l'AVC d'il y a trois mois, elle est incontinente pour les urines toutes la journée. Elle se lève parfois la nuit. Parfois perte urinaire involontaire dans son lit, souvent accidentel car gène fonctionnelle, n'arrive pas à temps aux toilettes.

Profil

- 77 ans
- Vit seule dans un appartement
- Passage de l'infirmière 1x/J. Pour l'aide à la toilette. Kiné 3x/S. Aide-ménagère 1x/15J pour faire les vitres, monter sur un escabeau. Quand doit remettre son linge, ne sait pas le faire, elle vient m'aider pour tout ça.
- Le souci d'incontinence a commencé avant l'AVC, y a longtemps. Depuis au moins d'17ans. Ce n'était pas comme maintenant, c'était un petit peu, je mettais un protège slip, « comme tout le monde ». puis au fur et à mesure, je devais faire pipi, je ne savais plus me retenir, c'est le problème. Donc je devais y aller en urgence. Pendant la journée, j'essayais de ne pas partir, je ne buvais pas si je devais sortir. Avec les années, je n'arrivais plus à me retenir. Depuis quelques temps, je prends un médicament.
- Je suis allée à l'hôpital, quand on devait m'apporter la panne, il fallait être à côté de moi, sinon c'était trop tard. Malgré tout, je n'ai pas eu de problème car j'ai essayé de prévoir, on triche hein. Enfin moi, je me disais que dès que ça commençait j'appelais l'infirmière ainsi elle n'était pas obligée de venir en urgence.
- *Vous avez été opérée de quoi ?* D'un anévrisme, je suis restée 17 jours à l'hôpital. Quand il a fallu mentir, enfin on ne m'a pas dit de mentir, mais j'avais prévu mes protections personnelles et donc je me changeais toute seule sinon j'allais faire pipi dans mon lit. Ici, c'est mieux car le WC n'est pas trop loin.
- *C'est quand que vous avez fait cet AVC ?* Il y a trois-quatre mois, c'est tout récent. Ça va mieux maintenant, l'ennui c'est que j'ai mal à la jambe.
- *Est-ce que vous avez vu une différence au niveau urinaire ?* ça a changé beaucoup de chose. Mais quand j'avais ma sonde urinaire, le monsieur qui s'occupait de moi, m'a demandé si j'avais encore plus d'incontinence urinaire, j'ai dit que non grâce au médicament. Si je n'ai pas le médicament, c'est pas grave, mais je dois aller au moins 4 fois uriner pendant la nuit ; alors qu'avec le médicament (mictonorm 2co), je me lève une fois.
- *Dites moi un peu ce qui vous a motivé à répondre à mes questions ?* Car je trouve que c'est quelque chose, ... On n'en parlait pas, c'est gênant, je l'ai caché beaucoup. Je ne l'ai jamais dit à personne, on ne parle pas de ça. A l'hôpital, on peut vous donner des protections, mais j'amenais les miennes car c'est gênant.
- *Donc même à l'hôpital, entourée de soignant, vous étiez plus gênée ?* quand on me demandait, je prenais mes affaires et je n'ai jamais eu d'accident.
- J'avais envie de répondre à vos questions, je voulais que les gens comprennent que c'est gênant. Par exemple, si je viens chez vous et que vous avez des chaises avec du tissu ; si en une fois, je dois faire pipi, je vais être gênée. Au restaurant, il y a des escaliers pour aller à la toilette, du coup, c'est fini, je ne peux plus m'y rendre. C'est fini tout ça. Moi, je ne suis pas mariée, ce n'est pas grave, mais si j'avais eu un mari, cela pose des problèmes intimes. C'est difficile. J'ai une amie plus vieille que moi, on est le même, elle est 10 ans plus vieille, elle a de l'aide quotidiennement. Je n'acceptais pas de faire venir de l'aide.

- Le fait de devenir dépendant de quelqu'un qui est très difficile. Ça avait déjà commencé avant l'AVC. C'est dégradant, je regrette. L'AVC, je ne voulais même pas croire que j'avais eu un AVC, j'avais une tête drôle, mais je ne sentais rien. Je n'acceptais pas.
- *Ça fait 17 ans que ça a commencé ? Qu'est-ce qui était le plus impacté par ce problème ?* Quand je devais aller quelque part. Le fait de sortir. *Du coup vous sortiez moins ?* Oui, très peu. Ça a été presque fini à cause de ça. Par exemple, aller en vacances, ça a été fini. On a peur d'avoir des pertes, c'est gênant. Ex. à la sainte Eloi c'était ma fête, on allait souper, danser, etc. Je suis célibataire, je vivais seule donc, avec une de mes collègues, on prenait une chambre pour aller dormir après et ne pas conduire en ayant bu. Mais vous imaginez bien, qu'après ça, c'était fini. Tout ça j'ai arrêté. C'est quelque chose qui m'a beaucoup frappé. Maintenant, c'est encore pire avec l'AVC. C'est mal vieillir pour moi. C'est devenir dépendant alors qu'on ne l'a jamais été avant.
- Moi j'ai travaillé, je n'ai jamais demandé de l'aide de personne. Et en une fois, vous ne pouvez plus conduire. J'avais un petit chien que j'ai malheureusement perdu, ça a été le pire pour moi, quand je suis revenue de l'hôpital, il n'était plus là. Pour le moment je ne peux plus avoir de chien car je ne peux plus aller dans la rue. C'est très dur. Ça va maintenant, je lis.
- *Par rapport à ces 17 ans où vous avez souffert d'incontinence urinaire, est-ce qu'au niveau de la sexualité, vous avez remarqué un impact, c'était un frein à certaines choses ?* Oui, il y a longtemps que ça n'existe plus. Si j'avais eu ça, ça aurait été pire. Je ne sais pas vous dire car ça fait longtemps que je suis seule.
- *Ça a eu plus une répercussion sur le moral pour vous ?* Oui, mais je ne le montrais pas. Quand je travaillais surtout. Quand on sortait le vendredi, on ne parle jamais de ça. Quand on buvait un verre, j'avais toujours peur de ne pas avoir d'accès aux toilettes.
- *A quel moment en avez-vous parlé ?* Avec Madame MT, c'est récent. Vous en avez parlé il y a quelques années seulement, depuis 4-5 ans. Je n'en ai parlé qu'il y a 2 ans. Elle m'a prescrit un médicament, ça marchait, je n'en prenais qu'un. Ça allait bien mieux. Après j'ai eu mon AVC, avec un sondage urinaire, donc en revenant, ça allait moins. J'en ai parlé à l'urologue, et il m'a augmenté la dose, j'en prends alors deux maintenant. Et je ne me lève plus la nuit.
- *Qui a abordé le sujet ?* C'est moi. Elle n'en a jamais parlé. Je ne pense pas qu'elle en aurait parlé, je ne crois pas que tout le monde souffre de ça. *Ah et bien vous seriez étonnée ? C'est justement le problème, les patientes pensent que c'est normal avec l'âge. J'ai des chiffres...ce n'est pas votre médecin traitant qui vous en a parlé ?* J'ai demandé au Dr MT si elle n'avait pas un traitement disponible. J'en avais déjà parlé avec l'autre médecin que j'avais. Avant j'allais à Gilly, j'y allais en voiture. Je lui ai dit que ça m'embêtait, il ne m'a rien prescrit, il m'a dit « faites des exercices ». Et il m'a dit d' « arrêter de respirer ».
- *Donc la première fois que vous en avez parlé c'est avec un médecin qui est un homme ? vous avez trouvé que c'était plus facile ou plus compliqué ? ou que ça ne changeait rien ?* je le connaissais depuis des années, donc c'était plus facile. Avec Madame MT, elle est jeune, c'est difficile. *L'âge vous faisait hésiter de lui en parler ?* oui je crois. Quelqu'un de plus jeune, je suis plus gênée, on dirait qu'elle va moins pouvoir comprendre. J'ai été élevée différemment de vous. La pudeur était importante dans la famille, je n'ai jamais vu mes parents déshabillés, vous comprenez. C'était un sujet intime. Par exemple, pour le moment j'ai de l'aide pour les pieds et le dos pour

faire ma toilette, mais pour le moment il n'en est pas question que quelqu'un d'autre me lave au niveau des endroits intimes. Surtout si le soignant est jeune. Vous comprenez, c'est difficile. *C'est lié à l'éducation vous croyez ?* pourtant je n'étais pas vite gênée, j'ai travaillé avec beaucoup d'hommes, j'ai fait des sorties. Mais pour moi, ce n'est pas pareil que pour les autres. Je vois ma petite nièce, elle a 10 ans, elle s'habille très court. En moi-même je me dis que je n'aurais jamais osé faire ça. Il y a une différence. *Vous en avez quand même parlé avec madame MT, pourquoi ? Pourquoi à ce moment-là ?* je sais pas, j'en avais marre quand même, je voulais une solution. Elle m'a donné des médicaments et ensuite j'en ai parlé avec l'urologue car c'est son métier. N'oubliez pas qu'il m'a mis une sonde. *Opéré de quoi ?* celui qui m'a opéré de l'anévrisme a collé qqch et je ne savais plus uriner. Ensuite j'ai du voir l'urologue pour me sevrer de la sonde. J'ai osé posé mes questions à l'urologue. Dans ma tête, garder une sonde urinaire c'était impossible. Je devais mettre des pantalons larges, ça fait 2.5L pour sortir, faut aller au WC, on n'en sort plus. Si il faut à l'avenir j'en mettrais une, mais je veux éviter.

- *Connaissez vous les différents traitements de l'incontinence urinaire ? que connaissez-vous ?* on m'a parlé d'une dame qui faisait faire des exercices, les kinés vous apprennent à respirer. Je crois que c'est trop tard pour moi. Sans doute qu'au début ça serait plus efficace. Actuellement, ça ne me tracasse plus autant car mon WC est à proximité et que je ne sors plus. *Dans les traitements le plus courants, on retrouve la kiné, les médicaments et parfois une opération est nécessaire.* L'urologue m'a demandé si je voulais être opérée, mais plus maintenant. Vous savez ma vie maintenant, ce n'est pas qu'elle est finie car j'aime bien beaucoup de chose, mais ce n'est plus le même, j'ai eu des ennuis. Il y a déjà assez à gérer. J'écoute et je lis sur le sujet. J'ai cherché des informations dans des lectures. Je suis saisie que vous me dites qu'il y en a d'autres. *D'ailleurs j'ai trouvé les chiffres : après la ménopause, 55% des femmes touchées et après 75 ans, 9/10 – seule ½ aborde la question avec un soignant.* Grâce à des gens comme vous qui faites des enquêtes, on pourra en parler. Je vous dis c'est quelque chose, pour moi, de très humiliant, je regrette, autant je suis triste de devoir dépendre pour les courses, mon nettoyage mais à coté de l'incontinence urinaire, ça ce n'est rien. Petit à petit, on triche, on attrape des trucs. On s'adapte, on banalise un peu. Même si j'en ai quand même parlé. S'il y avait un docteur miracle, ça serait bien. L'urologue qui m'a sevré de ma sonde, je l'admire parce que, sans lui, qu'est-ce que j'aurais fait toute ma vie avec ça ?
- *Vous souvenez vous ce qu'à fait votre MT quand vous lui en avez parlé (examen plus spécifique ? examens complémentaire ?) ?* Je savais ce que j'avais. Elle ne m'a pas examiné différemment. Je lui en ai parlé au moment où elle rédigeait les ordonnances pour autre chose, parce que je ne voulais pas en parler de trop. A la fin de la consultation. Comme elle est plus jeune, ... un médecin plus vieux aurait peut être plus facile à se rendre compte du problème.
- *Pourquoi pensez-vous qu'on ne pose pas la question spontanément en tant que médecin ?* je crois que c'est tabou. Ça m'étonne même que vous en parliez. Pareil mon frère a été opéré de la prostate, il avait des soucis urinaires, c'est lui qui a du en parler avec son médecin. Pourtant il a un médecin plus âgé. Ça ne devrait pas être tabou avec le médecin, il devrait posé la question. On me demande bien tous les jours si je vais bien à la selle. Ça m'embête quelques fois. On me met des patchs et tous les jours l'infirmière me demande si je vais bien à la toilette. Pourquoi est-ce qu'on ne demande pas « est-ce que vous avez des problèmes au niveau des urines ? ». ça vous

semblerait mieux ? Oui, car c'est très difficile d'en parler. Personnellement, je ne savais pas que cette maladie touchait autant de personnes. Si, enfin, beaucoup plus âgée. 'Fin, maintenant ce n'est plus le cas, mais quand j'étais beaucoup plus jeune. Quand mes problèmes ont commencé, j'ai cru qu'à 80 ans, c'était peut être possible, mais pas à mon âge alors que j'avais ce problème. Si j'avais su, je me serais peut être inquiétée plus vite.

- *Explication des recommandations, qu'en auriez-vous pensé ?* : Je ne crois pas que j'aurais aimé qu'on m'examine au niveau gynéco. La prise de sang et l'analyse d'urine, ok. J'ai sûrement fait d'ailleurs. Il y a des choses, je n'ai jamais parlé de ça. Je n'ai pas osé expliquer tout ça. Ça serait bien que ça soit fait. *Avez-vous eu un suivi chez le gynécologue ?* Je n'ai jamais vu de gynéco de ma vie moi, je n'ai pas d'enfant. Je vous ai dit je suis née en '45, j'ai été élevée par mes grands-parents, même aller chez le médecin ça n'existait pas. On soignait avec des plantes, ... même le médecin qui j'avais avant, j'avais confiance en lui etc. On n'a jamais parlé de tout ça. *Ça veut dire que si quelqu'un a une descente d'organe, on n'ose pas en parler parce que c'est gênant et si on ne va pas chez le gynéco, on ne peut jamais soigner ce problème si le médecin généraliste n'examine pas correctement le patient ?* Absolument, mais les gens de ma génération, on a été mal élevé à ce sujet. Tout était tabou, moi je constate maintenant que je connais des choses parce que j'ai travaillé avec des hommes, je devais commander. Je dessinais par exemple sur la fusée Ariane, j'ai commencé à la table de dessin, j'étais parmi les premières dessinatrices industrielles. Le fait de travailler avec des hommes, ils faisaient des blagues à ce sujet, j'ai appris beaucoup, mais il y a encore des choses qui ne marchent pas quelques fois. Le médecin, je ne l'ai quasi jamais vu pour mes grands-parents, on mettait des ventouses dans son dos. J'avais un orgelet, on allait chercher une plante grasse, vous voyez, c'est toute des choses, l'âge fait beaucoup et c'est un drame car on n'admet pas beaucoup de choses. On ne le dit pas et après, on attrape un cancer, c'est bête.
- *Vous aviez vu le Dr M., l'urologue, avez-vous vu un gynéco pour l'incontinence ?* L'urologue m'a dit de continuer avec le médicament, mais l'urologue il m'avait examiné. Il m'a demandé si je voulais mettre une sonde urinaire. Je m'arrange jusqu'à présent. Je sais bien qu'un jour il faudra, un jour j'en aurais peut être besoin. Quand je me suis cassée le bras, je dois dire que si j'étais allée faire des examens tout de suite, peut être bien qu'on aurait vu qqch et qu'on m'aurait opéré. Il y a deux ans, trois ans. Le Dr MT m'a envoyé faire des radios. Je n'y suis pas allée, je n'avais pas mal. Un beau jour, je me dis, c'est quand même bizarre que mon bras est plus gros. Je suis allée voir le médecin et il y avait un os qui se baladait dans mon bras. Après, il y a eu le covid et après j'ai attrapé un AVC, je vous assure que ça change tout. Plus d'auto. On dépend des autres. Peut être bien que les générations de maintenant ça ira mieux. Nous on avait une gêne du médecin. Maintenant, ils vont faire un avortement, ils ont raison, nous autre ce n'était pas comme ça. Au grand jamais l'avortement. Je veux dire, nous c'était pas comme ça, c'est malheureux.
- *N'avez-vous pas ressenti une gêne du côté des médecins ?* Pourtant je connaissais mon médecin généraliste, mais on ne parlait pas de tout ça. Il m'a juste prescrit un médicament qui n'a rien fait. Ce n'était pas aussi fort que maintenant. Maintenant, quand je dois faire pipi, il faut que je me lève. Au début, ce n'est pas le même. Après, j'ai eu une doctoresse, une femme. Je n'ai pas parlé de tout ça.
- *Si vous deviez donner un conseil au médecin pour mieux soigner les patients ?* D'en parler. De poser la question, demander si on n'a pas de problème. Cela devrait faire

partie des questions que le médecin pose. Peut être bien qu'alors le patient répondrait. J'aurais été plus à l'aise. *Le fait que le médecin pose la question, on se dit que d'autre personne ont ça ?* J'avais l'impression que c'était une maladie qui touchait uniquement les personnes plus vieilles que moi. Comme l'Alzheimer. Je ne me rendais pas compte que c'était aussi fréquent. Ça veut dire qu'il y a des gens qui soit se font soigner, soit font semblant, comme moi, ils se cachent.

- *Que pensez-vous des publicités pour protections hygiéniques ?* Moi, j'aime bien tout ça. Il y a beaucoup de gens qui ne regarde pas. Quand je suis allée pour mon AVC, à un moment, j'ai quand même dit à l'infirmière – une infirmière qui parlait avec moi plus souvent -, elle m'a dit qu'elle connaissait une kiné qui soignait cette maladie.
- *Vous savez comment se passent les séances de kiné ?* A l'hôpital, on m'a dit « respirez, essayez de contracter.... ». *ils mettent des sondes vaginales pour remuscler le plancher.* C'est des histoires comme ça. Je n'aime pas, mais je peux vous assurer que l'incontinence urinaire fait qu'on ne peut plus rien faire, on ne peut plus aller en vacances, on ne peut plus ..Si on ne met une sonde urinaire, on ne peut plus rien faire.
- J'ai encore une chose à dire, quand on travaille, il ne faut jamais se retenir d'aller aux toilettes. Ma doctoresse m'avait dit que ce n'était pas bon. Je me demandais comment ça se faisait que je devais ainsi courir à la toilette.
- A l'hôpital, à coté de moi, il y avait une dame à qui on mettait des protections, moi je ne voulais pas. J'avais pris mes protections à moi. Je trouve que c'est tabou pour moi.
- Quand je suis allée à l'hôpital, on m'a demandé mon avis sur tout, mais pas sur ça. Les gens parlent plus facilement de tout ça.
- L'urologue qui m'a soigné après l'AVC, c'est le médecin qui je vais retenir jusqu'au bout car il m'a posé la question, il m'a dit « maintenant, vous voulez quoi » « vous avez quel âge j'ai » si j'avais eu ça à 20 ans, j'aurais accepté d'être opérée, mais pas à l'âge que j'ai.
- J'ai fumé jusqu'à il y a 5 ans, mais mon kiné et mon médecin traitant ne m'ont pas jugé. Je n'ai pas eu peur, j'avais même pas envie d'arrêter, je n'avais plus que ça. J'aimais bien de boire un verre, comme tout le monde, on refaisait le monde le vendredi. Je bois parfois encore un verre, mais c'est rare. Mon médecin traitant elle me dit de faire attention pour ne pas faire un deuxième AVC, comment est-ce qu'il faut faire ? ça ne prévient pas. Moi je ne sais pas que j'ai fait un AVC. J'ai été énervée mais je n'ai pas eu mal. Je n'ai rien fait.
- *C'est le souci, c'est un ensemble de facteur de risque*
- J'ai vu des gens là-bas qui avaient beaucoup plus de complication. Moi c'était la revalidation qui m'a fait du tort. M'enfin je suis contente qu'il y ait des jeunes comme vous qui parlent de tout ça. Nous on a jamais parlé de tout ça. C'est bien que vous y pensiez, mais j'ai bien peur qu'il y ait beaucoup de médecins qui n'y pensent pas.
- Si j'avais su que cette maladie était si fréquente chez les autres femmes, je crois que j'aurais été plus confortable pour en parler à mon médecin. D'abord, on a difficile de se dire qu'on devient vieux – croyez-moi- mais disons que pour moi, c'était « quand on était vieux ». ça vaut la peine de donner l'information aux patients.
- Tant mieux que maintenant on s'y intéresse. Ça arrivait surement avant. Ce n'est pas parce que c'est maintenant. Il y a le mode de vie qui fait peut-être. I
- Il y a une chose, c'est qu'il ne faut pas se retenir. On apprend à se retenir je vous assure. Moi, je me levais à 6h du matin, j'allais faire pipi. A midi. Puis j'allais à l'école du soir à 18h, mais après, tout doucement, la maladie s'est installée.

- Si tout le monde était un petit peu comme vous, ça irait bien. Continuez !
- *Je vais essayer de passer les messages.*
- Je sais bien que vous avez du travail, mais il ne faut pas oublier l'humanité. Parce qu'un médecin, pour moi, c'est un confident. Ce n'est plus comme ça maintenant. Avant, quand le médecin venait voir mon papa qui souffrait d'un cancer, il était prévenant. Maintenant, le médecin n'est plus avec son patient comme avant ; avant, c'était comme un curé. Par exemple, mon autre médecin, je parlais avec lui comme maintenant je parle avec vous. Avec mon médecin traitant actuel, elle parle moins. Elle ne parle pas.
- Si mon ancien médecin m'en avait parlé, j'aurais accepté de lui en parler. Pas de me faire visiter, mais d'en parler. Ce n'est pas pour autant que j'aurais été me faire visiter chez une femme.
- *Vous avez l'impression qu'un urologue ou un gynécologue, vous êtes moins gênée ?* Boh, là il était devant moi, on n'a plus trop le choix. Il devait retirer ma sonde. Il ne m'a pas endormi, j'ai vu ce qu'il a fait. Dans une autre circonstance, je n'aurais pas voulu qu'il m'examine à cet endroit, mais ici ça a été obligatoire. Je n'ai pas eu d'enfant donc je n'ai jamais été chez le gynéco et je n'ai jamais eu de problème à part celui-là. Il m'a mise en confiance. *Il est habitué.* J'ai du aller faire des examens, il a dit que je ne devais plus venir sauf si je voulais venir lui dire bonjour. Il a tellement fait des choses bien pour moi, j'ai confiance en lui. J'ai aussi travaillé avec quelqu'un de sa famille qui a fait des choses bien pour moi, alors ça fait beaucoup.
- J'espère que ça servira à quelque chose les enquêtes. Parce qu'à l'hôpital aussi on nous demande de remplir des questionnaires.
- *J'étais moi-même peu à l'aise avec le bilan et le traitement. Dans les recherches on interroge souvent les médecins, mais pas les patientes. Donc j'avais envie d'avoir l'avis des patientes.*
- Je vous dis, je suis étonnée du nombre de personnes qui en souffrent. Je pensais que c'était plus tard. Plus léger ça va, mais ça vous coupe de beaucoup de choses. Il faut calculer le temps qu'on prend pour aller faire ses courses. Pareil, si on monte les escaliers parce que l'ascenseur était en panne, j'ai eu des pertes d'urine devant ma porte. C'est une charge mentale, on doit toujours y penser.

Patiente 5

65 ans – vit seule, au domicile – a un compagnon qui vit – MT travaille en association

Motivation

Le problème que j'ai, si ça doit servir à qqch vu que c'est désagréable, je me suis dit « oui, je vais le faire ». C'est juste ça.

Connaissance de l'IU

Les complications, est-ce qu'il n'y a pas des opérations, si ça ne fonctionne pas. J'ai entendu parlé de ça, j'ai entendu dire que c'était un problème parfois musculaire donc voilà pourquoi j'ai fait de la gymnastique chez une kiné. Et les traitements, non. Je ne sais pas trop bien. A part la gym qu'on m'a conseillé et, ici, j'ai eu un médicament du Dr X qui avait été prescrit par le spécialiste que j'ai consulté.

Expliquer moi chez vous

C'est très simple, dès que je quittais la maison...quand j'étais à la maison, il n'y avait pas de problème, j'allais aux toilettes, voilà...dès que je partais de chez moi, avant même de partir, je me disais « il faut que je fasse pipi ». Arrivée quelque part, je me sentais que je devais y aller. Parfois ce n'était pas vraiment pressant. J'avais l'impression que c'était moi qui me fixais là-dessus. Finalement, c'était fatigant cette histoire, donc je suis allée voir Mme P. qui est l'urologue.

Elle m'a dit « oui, un petit peu de gymnastique, et ça va passer ». Donc 10 séances. Elle m'a prescrit de la kiné en me disant que, si vraiment ça n'allait pas, je vous donne un médicament. Donc j'ai fait la kiné. Et franchement, en allant à la kiné. La kiné me disait qu'elle n'avait pas l'impression que chez moi c'était ça, mais par contre, plus vous pensez à devoir aller faire pipi, plus vous allez y aller. Donc on va essayer de gérer les deux. Ce n'est pas la tête qui doit décider, c'est un autre organisme.

Elle voulait que vous attendiez de le sentir avant d'y aller ?

C'est ça, c'est ça. Et donc, on a fait les exercices. J'avais l'impression que ça allait. Et puis, non. C'est revenu. Même en me disant « je ne vais pas », à un moment, il fallait que j'y aille.

Vous aviez des fuites ?

Non, non. Pas de fuite. La seule fuite que j'ai, si vraiment, le matin je reste dans mon lit parce qu'on a le temps ou qu'il fait froid hors de la couette...Alors je me contracte, je me contracte et puis j'ai une goutte qui passe. Ce n'est pas tous les matins, c'est vraiment exceptionnel.

Si vous toussiez ? Vous éternuez ?

Non, non, j'ai jamais rien eu.

Par rapport à vos antécédents gynécologiques, avez-vous eu des grossesses ?

J'en ai eu deux. Jamais été opérée.

Ça a commencé il y a combien de temps ?

Ce n'est pas des années. J'ai été à la kiné en juin 2022. J'avais des symptômes, je me suis rendue compte que c'était fatigant ce genre de chose, environ 1 an.

Cela vous empêchait d'aller à certaines activités ? Vous avez refusé des invitations ?

Quand même pas x2. Pas à ce point là.

Au niveau du moral ?

Pas d'impact. Seulement, c'est désagréable. Vous arrivez chez qqn... vous êtes jeunes, vous allez chez quelqu'un, vous n'allez pas visiter ses toilettes nécessairement. Même si c'est des amis. Moi, j'arrive « est-ce que je peux aller aux toilettes » puis avant de partir « écoute, est-ce que je peux aller aux toilettes ? ». C'est ça qui m'embête, c'est gênant. Après, elles me comprennent, mais je trouve que c'est désagréable, ça me pèse. C'est vrai que si je vais à une soirée ou quoi, je vais déjà anticiper que je devrai aller aux toilettes... à un spectacle, à une soirée, oh mon dieu, je dois aller aux toilettes, ... mais parfois je tiens. C'est surtout le matin que c'est plus compliqué. Elle m'avait dit éviter le café, mais bon, un petit peu de plaisir

dans la vie, moi sans café le matin, je ne sais pas. Je pense que le café c'est irritant pour la vessie. Elle m'avait dit d'arrêter mais j'ai pas arrêté, franchement. Donc voilà.

Est-ce que concernant la sexualité, vous aviez des craintes ?

Non, pas d'impact de ce côté.

Vous avez été voir l'urologue, c'est la première personne que vous soyez aller voir ?

C'est la première personne a qui j'en ai parlé.

Vous n'en avez pas parlé à votre MT ?

Je ne sais plus. Oui oui, d'abord je suis allée chez lui. Enfin, pour une autre consultation, mais nécessairement pour cela. Je lui ai dit : « j'ai quand même ça, ça, ça », il m'a dit d'aller voir un urologue. Et comme je travaille dans un hôpital je lui ai dit j'irais bien voir une urologue de la bas (dame).

Donc, c'est vous qui avez amené le sujet en consultation

Oui oui.

Vous n'avez pas été juste pour cela à la consultation

Pas nécessairement, c'était pour autre chose et j'ai dit « oh il y a qqch qui me gêne, qu'est-ce qu'on peut y faire ? »

Qu'a-t-il fait ? est ce qu'il vous a examiné différemment de d'habitude ?

Non, il m'a dit d'aller voir un urologue.

Avez-vous un suivi gynécologique ?

Oui, ma gynécologue me demande tout le temps. Elle dit « ça va au niveau urinaire, pas de fuite ? ». Je lui avais dit que je devais aller sans arrêt. C'est peut-être elle qui m'a dit d'aller voir mon médecin. Quand je l'ai vu la dernière fois, j'avais fait la kiné et ça allait mieux. Mais maintenant, c'est revenu.

Vu que ça n'allait plus malgré la kiné avez-vous revu l'urologue ?

Non, j'ai revu mon médecin traitant. Elle avait fait la prescription, j'avais égaré l'ordonnance donc j'ai été voir mon médecin traitant, pour une autre raison. Je lui ai dit, il a regardé sur l'ordinateur et l'a represcrit.

Mais je partais à Paris juste après, donc il m'avait dit que j'aurai peut-être la bouche très sèche et des vertiges. Je vais une semaine à Paris, je n'ai pas envie de commencer, voilà, maintenant ce sont les fêtes donc je commencerai après.

Je ne sais pas comment je serai avec le Mictonorm®.

Pour l'instant les effets secondaires vous embêteraient plus que le problème lui-même ? Oui, c'est cela. Je ne sais pas comment je vais réagir. Donc j'attends.

Lecture de guidelines

« toucher vaginal et rectal » aaah ?? (sur le ton de l'interrogation)

Moi j'aimerais bien qu'on passe par ça, parce qu'alors tant qu'à faire, il faut aller jusqu'au bout du problème et ne pas le faire en surface. Ben oui, franchement.

Là quand vous en avez parlé, l'urologue vous a examiné ?

Elle m'a dit « ne vous inquiétez pas madame » mais elle m'a quand même vue.

Son but est d'exclure qu'il n'y ait pas une descente d'organe.

Oui, parce qu'on m'a parlé d'une opération quand on a cela.

Ce n'est pas forcément en cas de « descente d'organe », on peut faire une opération par bandelette sous urètre pour le remonter et renforcer le pelvis ?

J'aurais été d'accord qu'il m'examine, d'ailleurs je pense qu'il m'a fait quand même une analyse d'urine. J'avais fait une prise de sang avant. Pourquoi pas. Pourquoi on ne fait pas les choses jusqu'au bout. Ce qu'on se dit, ce n'est pas que c'est dérangeant, mais on se dit qu'on prend de l'âge. On banalise un peu. C'est un peu désagréable de l'admettre, j'ai des symptômes de personne âgée. Ça fait réaliser son âge. Peut-être que ça peut arriver plus jeune, mais c'est plus rare.

Selon vous, combien de personne ont de l'incontinence urinaire > 50 ans ?

30%.

Réponse 50%, c'est fréquent.

On se dit que c'est lié l'âge et donc on attend. On sait ce genre de chose, il y a des choses en médecine qu'en tant que patient, on ne sait pas. Mais ce genre de chose, on est au courant. On le sait que cela va arriver.

Que pourrait améliorer le médecin généraliste ?

Je trouve qu'à un certain âge, le médecin généraliste devrait posé la question comme ma gynécologue. Surtout s'il sait que 50% des femmes sont fragilisées de ce coté. Il devrait demander comme cela se passe au niveau urinaire, quand vous toussez.

Cela amène à la discussion.

Patiente 6

Age 85 ans

Notre Mt est le dr MT, c'est une dame, j'en suis très très très contente. Elle nous a pris en charge d'une manière formidable car notre médecin traitant nous a un peu abandonné. C'est-à-dire que mon mari et moi avons ; c'est-à-dire que mon mari avec une grosse crise de bronchite asthmatiforme et moi j'avais une sinusite carabinée en même temps. Donc notre médecin traitant de l'époque arrivée, pressé, lui qui a toujours bien le temps, il arrive en étant pressé. Je lui dis « mais docteur, il faut quand même bien ausculté mon mari ». et moi après. Il prescrit sans trop regarder puis il s'en va. Il est revenu après, une fois. Comme j'avais une grosse boule au bras, je lui demande si il avait reçu mes résultats d'examens. Il me dit « téléphonez moi demain, je vous dirai car maintenant je ne saurais pas vous dire ». Je lui téléphone le lendemain matin, mais le téléphone me répond qu'il est parti en vacances. Vous

trouvez ça bien vous ? Résultats, je me dis...mais qu'est-ce qu'on va faire ? Mon mari était mal mal... on a appelé un médecin de garde de la région de Charleroi. Elle a adressé mon mari à l'hôpital, finalement elle a tout fait pour qu'il reste ici. Le lendemain, j'ai appelé le médecin de garde de notre médecin traitant, qui est Mme MT.

C'est elle qui est venue, avec son PC et tout le bazar. Et quand elle nous a vu arrangé comme nous étions. Elle a dit qu'elle allait nous soigner. Quand elle a vu la boule que j'avais au bras, elle a été bien étonnée. Je lui ai expliqué que je n'avais pas eu les résultats. Résultats, elle a pris tout en main avec une rapidité ! J'ai été hospitalisée tout de suite, tout a été fait en un jour de temps. C'était au moins de juin, on m'a fait des chimios etc. Insupportable, j'ai été mal, malade. Maintenant, je le suis encore, mais c'est de la déprime. Oui parce que suite à mes chimios, pour commencer j'ai eu une cystite hémorragique, très grave. Ensuite j'ai fait une pneumonie, moi qui n'ait jamais rien eu. Je n'avais pas de fièvre, rien du tout. Après ça j'ai eu une diarrhée, chaque fois après les chimios, épouvantable, qui a duré 4 jours. J'ai pris tous les médicaments que le docteur m'a donné et il n'y a rien qui a aidé. Résultat, à cause de ça, j'ai eu une inflammation des voies urinaires, j'étais brûlée de partout, je ne savais plus marcher. Résultat, je suis retournée aux urgences de l'hôpital où on m'a tenu 5h pour me donner un petit tube de pommade qui n'a pas agi du tout. J'ai rappelé Mme MT qui m'a donné tout ce qu'il fallait et ça a été guéri en moins de temps qu'il faut pour le dire. Vous comprenez bien que je ne change plus de médecin, je la garde.

Elle travaille en groupe avec d'autres médecins.

Motivations à me répondre ?

Pour vous aider, pour aider les jeunes médecins. Parce que nous ne voyons plus que des jeunes médecins pour le moment. A part mon ancien médecin traitant, qui travaille sans doute encore. En tout cas, il ne m'a jamais contacté pour savoir ce qu'il se passait. Enfin, il s'en doute sûrement.

Connaissance, symptômes de l'incontinence urinaire ?

Les symptômes c'est que tout d'une fois...J'ai commencé après la ménopause à avoir des fuites, je me protégeais, mais c'était des petites fuites de rien du tout. Quand on faisait un effort, ça passait. Tout doucement, les fuites sont devenues plus fortes, mais je me disais que je ne suis pas incontinente parce que je sais. Mon cerveau me dit que je dois uriner. Résultat, ça s'est accumulé tout doucement. Un beau jour, en me levant la nuit, je n'ai plus su retenir mes urines. Je dormais en haut, je devais descendre les marches. Résultats, à chaque fois que j'arrivais aux toilettes les urines étaient presque finies. Et voilà, c'est comme ça depuis des années, j'en parle à mon médecin traitant, qui ne m'a jamais conseillé d'aller voir qui que ce soit. Pour finir, c'est à Mme MT que j'en ai parlé. On est toujours un petit peu gêné de parler de ces histoires-là, mais je crois qu'avec tout ce qu'on voit à la télé, on ne doit plus être gêné. On propose des couches et des protections. Résultats, sur les conseils de Mme MT, je suis allée voir un gynécologue et c'est lui qui m'a prescrit ceci. Il m'a dit que ça coûtait très cher.

Du Betmiga

Très cher, ça veut dire combien ? 85€ la boîte... pour 30 cachets. Je lui dis, mais dr je n'aurai pas les moyens, déjà avec mon cancer, ça me coûte les yeux de la tête, malgré qu'on ait une assurance.

C'est fort cher

Je dis mon mari n'a qu'une pension. Moi je n'ai pas travaillé, j'ai élevé mes enfants, 4. Donc j'ai bien travaillé quand même. Et voilà, il faudrait que ma déprime s'en aille. Il faut longtemps qu'on guérisse de ça.

Vous me disiez que vos symptômes avaient commencé à la ménopause, donc ça fait presque 30 ans que vous êtes embêtée ?

Ah oui, mais les grosses pertes d'urine, il y a combien de temps ? Il y a bien un an que je mets des grosses protections. Et comme ça m'ennuie, je me lève toutes les deux heures, mais alors pour me rendormir, il faut du temps. C'est surtout la nuit que je suis dépendante. La journée, je vais sans doute 3 fois à la toilette. Pourtant je bois. C'est la nuit, pourquoi je n'en sais rien

Les traitements ? Je ne connais que les médicaments

On ne vous a pas parlé de la kiné ? Dans le temps oui, on disait « faites ceci ». Mais le problème chez moi c'est l'argent.

Son mari : il y a l'assurance hein !

Oui mais l'assurance hospitalisation n'intervient pas pour ça. « Prénom » !...l'assurance. Qu'est-ce qu'il raconte. Est-ce que tu m'écoutes ?

La kiné est remboursée par la mutuelle en partie, une partie reste à la charge du patiente

Mais ce n'est jamais que quelques euros par ci, par là

Oui mais c'est 10€, pas pour un kiné, c'est pour les piqûres, ... enfin, on ne s'entend pas tous les deux pour ça.

Ça dure depuis surtout 1 an, mais le début était il y a 30 ans – impact au quotidien ?

Non ; sauf que je dors pas bien et que je suis fort fatiguée. Surtout depuis ma chimio, je suis fort fatiguée, mais bon beaucoup de choses se sont accumulées.

Est-ce que le fait d'avoir ce problème urinaire vous a empêché de faire certaines sorties ?

Déjà nous sortons très peu. Pas de sortie, rien. Mon mari ne veut pas sortir. **Ça c'est parce que tu n'es pas bien !! je ne te vois pas aller sortir dans l'état où tu es, donc ne viens pas dire que je ne veux pas sortir.** « Prénom » !!, rhoo, il n'aime pas quand je dis ça. **mais si c'est pour faire le tour du quartier et me dire après 100 m que je ne sais plus avancer et je dois aller chercher la voiture, ça ne sert à rien.** Hoho. C'est pas vrai. *Ça réveille des petites tensions.*

Ce n'est pas les problèmes urinaires qui sont le blocage, c'est surtout le problème de faiblesse générale.

Du coup, mon moral est moins bon depuis l'opération pour le cancer et les chimios, j'ai eu beaucoup d'ennuis. On m'avait prévenu que j'aurai peut-être des effets secondaires.

Quand mme MT est venue j'étais gênée car je devais lui montrer ce que j'avais entre les cuisses.

Pourquoi ? Vous savez, nous autres, les vieilles personnes on n'aime pas de montrer son intimité. Ohlalala. Résultat, elle a dit « il n'y a pas de problème ». Mais quand elle a vu l'histoire, elle dit « c'est pas possible d'être arrangée comme ça ».

C'est par rapport au passage aux urgences dont vous parlez.

Expliquez-moi un peu. Ça faisait 30 ans que vous étiez embêtée, vous étiez suivie par un autre médecin généraliste, un monsieur ? Oui, monsieur MT. D'environ 55 ans. Vous lui en aviez parlé ?

J'en avais parlé. Le Dr MT1 ne pose pas de question, il écoute, mais il écoute mal. Car quand nous étions malade, je lui demande des résultats d'examen et le lendemain, il me dit qu'il est parti en vacances, dites... Nous avons été fâchés tous les deux. En colère.

Par rapport à ce problème d'incontinence urinaire ?

Je trouve qu'il ne nous a pas bien écouté. Il n'a pas consacré une consultation à ce problème, je n'ai pas pris de traitement

Comment cela s'est alors passé ?

J'en ai parlé au docteur MT2, je lui ai dit « j'ai encore un autre problème, je dois me lever 6 fois toutes les nuits pour aller urines, pourriez-vous me conseiller quelqu'un ? ». Elle m'a dit qu'il fallait aller voir un gynécologue ou une gynécologue. Je lui ai dit que je préférerais une que un.

Pourquoi ?

Parce qu'on est gêné.

Avant vous avez eu un monsieur, pour les accouchements etc ?

Oui, j'aurais été maintenant plus confortable d'aller chez une dame. Finalement, je suis allée chez un monsieur. Parce qu'il n'y en avait pas avant fin mars... donc j'ai été voir un gynécologue homme à Notre-Dame.

Comment cela s'est passé ?

Très bien, il m'a posé des questions « me lever 6 fois sur la nuit, ça commence à bien faire ». il m'a ausculté, tous mes organes sont parfaits, il n'y a rien qui va mal.

Donc au début ça a été ?

Non les premiers jours, rien ne s'est passé, alors j'ai demandé à la pharmacienne, elle m'a dit que c'était normal, qu'il fallait parfois plusieurs jours pour avoir de l'effet. Hier et ajd, j'ai dit à mon mari que j'avais encore du me lever 5x/nuit ou 6x, ça dépend.

Ça n'a pas agi très longtemps. Vu le prix que je donne, je ne sais pas si je vais renouveler l'ordonnance.

Ça, c'est récent que vous avez vu le gynécologue ?

Oui, c'était la semaine dernière. Il y a 10 jours, un par jour que je dois prendre.

J'explique les recommandationsauriez-vous accepté que les médecins vous examinent de la sorte ?

Le médecin traitant ne m'a pas examiné comme cela. J'aurais dit « oui » si on me l'avait proposé. Je n'avais pas de suivi gynécologique avant, je dois dire que j'étais insouciante. Après l'accouchement de mes enfants, j'y allais encore de temps en temps. Je n'avais plus

fait de mammographie depuis bien longtemps car j'avais mal à un sein..j'ai abandonné, mais le doc MT veut que j'y retourne pourtant on m'a fait un scanner de tout, il y a peu...

Ça ne compte pas, elle m'a dit. Je pensais qu'on voyait tous les défauts dans notre corps. J'essaie d'éviter la mammo, mais il faudra bien que j'y aille, il n'y a rien à faire.

Que ça doit un homme ou une femme, c'est un médecin, donc j'aurais été gênée mais j'aurais été d'accord qu'il ou elle m'examine.

Quel conseil pourriez-vous donner au MG pour la prise en charge de ce problème ?

Avec le Dr MT1, il est tjs dans la lune, il ne sait jamais quoi, son téléphone n'arrête pas de sonner, résultat on perd le fil de la conversation. J'ai tenu patiente longtemps, mais ici ça a été le coup de grâce.

Vous avez l'impression qu'il ne répondait pas à votre question sur le sujet. Quelque fois je dis qu'il y a beaucoup de gens qui se plaignent de lui, je ne voudrais pas faire des ragots mais, il ferait mieux de prendre sa pension car ça ne va plus.

Est-ce qu'on vous a parlé de faire de la kiné mais je n'ai pas fait, car c'était une question d'argent.

La kiné consiste à mettre une sonde au niveau vaginal et ensuite on doit rééduquer le périnée, ça peut parfois bien aider. Mais à mon âge ? Vous croyez que ça peut changer quelque chose ?

Est-ce qu'on vous a parlé d'une opération

Mais le gynécologue m'a dit qu'il n'y avait pas besoin d'une opération, que les organes étaient bien en place et que mes ovaires étaient bien en place. « vous n'avez jamais été opéré ? », je lui ai dit que non, j'avais mis mes 4 enfants au monde et voilà. Pourtant, c'était des gros bébés.

J'ai été soignée aussi par le Dr X (urologue). Mon mari était opéré de la prostate, et comme on s'accompagne toujours tous les deux, je demande au Dr X si il soigne les dames car j'ai un problème urinaire. Ça remonte à au moins 10 ans, résultat, il m'a fait tous les examens ce jour-là et il m'a dit « votre vessie est en parfait état », il n'est pas encore question...il m'a dit que j'étais encore trop jeune pour opérer. Vous penserez à ça plus tard. Le Dr X est pensionné.

Patient 7

Caractéristiques de la patiente

- Âge : 59 ans
- Vit en ville
- MT : depuis 15 ans – urbain - association
- Mariée
- Autres atcds : échelle de Katz, problèmes cardiaques (stent, vasculaire)

Motivation ?

Ça ne me pose aucun problème et je me dis que si on veut avancer, aussi bien pour vous que pour les autres patients, il ne faut pas avoir peur d'en parler, ce n'est pas une honte d'avoir des fuites urinaires. Et si ça peut aider d'autres personnes, pourquoi pas ?

Connaissance de l'IU

J'ai juste une question, y a-t-il une différence entre fuites urinaires et incontinence urinaire ?
Moi, c'est plus des fuites urinaires, quoi, à l'effort.

En fait l'IU est définie comme perte involontaire des urines, ça peut être une IU d'effort d'hyperréactivité de la vessie. C'est un peu la même chose.

Moi, c'est plus quand je toussais, quand j'éternuais. Quand je faisais un peu de badminton. Ça remonte à il y a aussi très longtemps, les fuites urinaires, ça ne date pas de maintenant. Dès que je faisais un peu de sport, si je courais, finalement j'ai même arrêté car ça devenait dérangeant.

Et ça date de combien de temps ?

Il y a 10 ans j'avais déjà des fuites urinaires

Comment savez-vous que c'était il y a 10 ans, y a-t-il eu un moment marquant ?

Non, mais je sais que c'était il y a longtemps. J'ai déménagé il y a 6 ans et j'avais déjà ce problème donc ça doit bien faire une dizaine d'année.

Connaissez-vous d'autres symptômes d'incontinence urinaire ?

Non

Complications ?

Non

Infection urinaire à répétition ?

Ça je n'ai pas eu

Traitement ?

J'en connais deux. Soit de la kiné, ou alors la pose de bandelettes.

Pourriez-vous estimer le % des femmes post ménopausées souffrant d'IU

Aucune idée, il y a au moins moi. A mon avis, c'est parce qu'on n'en parle pas bcp, mais je crois que ça doit être assez fréquent. Je dirai 20%.

50%

Ouh, c'est beaucoup plus fréquent. Alors que finalement personne n'en parle, c'est comique. C'est un peu dommage.

Vous en souffrez depuis > 10 ans, quels ont été les premiers symptômes ?

Ici, je souhaitais qu'on intervienne car ces 2-3 dernières années, cela devenait plus ennuyeux. Ça devenait plus conséquent. C'était ponctuel, quand je faisais un petit effort. Quand j'y pensais je faisais l'effort de travailler le périnée et alors ça allait quoi. Vous voyez,... Mais à un moment, même en faisant ça, ça n'allait plus. Ça date d'il y a environ 2 ans environ. Le temps passe vite.

Pendant 6-7 ans, ça ne vous a pas posé plus de problème, mais alors vous faisiez quoi ?

Il fallait un peu de kiné pour gérer ça au mieux. Je mettais des protèges slips.

Est-ce que ça vous a empêché de faire certaines activités ? Vous parliez du badminton ?

Je mettais carrément une serviette hygiénique en prévention. Si je mettais ça, je n'avais pas de souci évidemment, mais le fait de sauter, courir et tout ça, ... plus longtemps ça me posait problème et j'avais des fuites urinaires.

Parfois vous avez refusé de faire une activité, un sport à cause de ça ?

Ça non.

Même ces trois dernières années ?

Non, pas spécialement. Ça ne m'a jamais empêché de voir des amis.

C'était plus systématique, plus intense.

Au niveau de la sexualité ?

Non, ça ne m'a pas gêné. Absolument pas.

Vous avez été opérée

En deux fois, le 3/10 et le 19/12 très récemment. Car après la première opération, je ne savais plus uriner, j'ai du me sonder. Finalement j'ai revu l'urologue car la languette était pliée, ce qui empêchait le bon fonctionnement.

Vous aviez de la rétention urinaire carrément ?

Oui. Horrible. Au lieu de rester 1 jour en clinique, j'y ai passé la semaine. J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Devoir se sonder, c'est vrai que c'est pas évident, mais en plus, je suis tombée sur une stagiaire qui m'a dit « mais c'est pas grave, hein, vous pourrez rentrer à la maison avec une poche ». Avec une poche ? En plus mon papa a ça ici maintenant. Et donc j'étais très stressée ! Bon, et puis finalement, après on m'a expliqué et tout. Et puis on patientait en espérant que ça pourrait peut-être se remettre, puis ça ne s'est pas remis. Donc finalement, on a refait une intervention et là c'est tiptop.

Vous avez consulté un médecin à partir de quand ?

Le gynécologue m'en parlait à chaque fois.

Il vous posait systématiquement la question ?

Oui oui , pour voir comment ça allait. Elle me disait qu'il y avait moyen de faire quelque chose pour me soulager.

Ce n'est pas vous qui ameniez la question.

En fait elle le voyait bien. Je la connais depuis 40 ans. Elle remarquait que mon périnée ne travaillait pas assez. C'est elle qui m'en a parlé.

D'accord, donc vous n'avez pas été chez votre médecin traitant pour cela ?

Non car c'est la gynécologue qui a organisé. Car en même temps, je devais me faire opérée pour enlever les trompes et les ovaires. La gynécologue m'a donc proposé de faire les deux en même temps. Comme j'avais des soucis cardiaques, je me suis dit, « ben oui, je serai

endormie qu'une fois, qu'une seule hospitalisation, ça va plus vite ». Evidemment, je crois que ce n'était pas la bonne méthode mais voilà.

Et en fait vous n'en avez pas parlé à votre médecin traitant ? Pour quelle raison ?

Parce que je n'y pensais pas. C'était surtout le matin, au réveil, pourtant j'allais aux toilettes. Peut-être que la vessie était bien remplie et que je ne vidais pas entièrement la vessie. Si je toussais, j'éternuais, ... alors là c'était parti quoi. Après, ça ne me dérangeait plus trop car pendant la journée je faisais attention à bien régulièrement vider ma vessie je crois. J'allais souvent aux toilettes pour bien éliminer. Je pense que je le faisais naturellement, sans m'en rendre compte car je me rends compte maintenant, j'ai l'impression d'aller moins aux toilettes. C'est juste des sensations, je n'ai jamais compté le nombre de fois quoi. J'ai l'impression que je dois moins souvent y aller maintenant.

N'aviez vous pas développé comme des réflexes ?

Ah si, toujours, d'ailleurs maintenant encore. J'ai pris l'habitude. D'office avant de partir quelque part je vais uriner.

Vous avez des techniques d'adaptation ?

Je crois que c'est une habitude que j'avais déjà avant des soucis de fuite urinaire car en tant que femme, c'est plus compliqué.

Vous avez une gynécologue dame , est ce que vous avez l'impression que le genre du médecin change quelque chose ? plus facile ?

Je pense que j'aurais été à l'aise d'en parler même avec mon médecin traitant qui est un homme. C'est que ça ne s'est pas présenté. Mais, maintenant l'urologue c'est un homme ici. C'est le Dr R qui est un homme. Ça peut peut-être un peu déranger, puis je me suis dit que de tout façon, c'était des médecins. Je suis passée au-dessus. Etant plus jeune, je préférais une dame en tant que gynéco quand j'étais plus jeune, mais en vieillissant, ça a moins d'importance.

Est-ce que l'âge, l'expérience du médecin, vous avez l'impression que ça change quelque chose ?

Ici c'est même elle qui m'en a parlé donc c'est l'inverse, c'est compliqué à imaginer.

C'était plutôt bien. Ce que j'aime bien chez elle, c'est qu'elle ne reste pas qu'à sa spécialité. Finalement, elle va voir partout. Elle parle et puis finalement elle me donne des conseils dans d'autres domaines. C'est bien qu'elle dépiste. C'est ce que j'aime bien chez elle.

Quel examen avez-vous fait en plus quand elle vous a parlé de ça ?

J'ai pris rdv chez l'urologue et chez un autre gynécologue car elle n'opère plus. Là je suis allée ; ils ont dit qu'on pouvait faire les deux opérations en même temps. On a fixé une date et ensuite, j'ai été opérée. L'urologue n'a pas fait d'autre examen complémentaire, j'avais un courrier du Dr Gynéco que je lui ai présenté. Il n'a pas fait d'autres examens, il a dit je ne vais pas vous embêter. Il ne m'a même pas ausculté.

Analyse d'urine, prise de sang ?

Non, je n'ai pas souvenir d'avoir fait une analyse d'urine. Par contre des prises de sang j'en fait régulièrement car je suis traitée pour le diabète. Donc j'imagine qu'ils ont accès. C'était bien.

Vous expliquez que vous avez été opérée une première fois, ensuite vous êtes restées à l'hôpital une semaine, à cause d'une complication, est-ce que vous avez perdu espoir ?

Oui, il y a un moment où je me suis dit « ben voilà, on coupe la languette, tant pis pour ce qui arrivera, on retire tout, tant pis ». ça en sert à rien ce que j'ai fait tant pis. Mais je ne voulais pas continuer à me sonder.

Oui parce que finalement c'était vraiment pire qu'avant

L'opération était pire que les symptômes de fuite urinaire. Je préférais à nouveau mettre des serviettes hygiéniques et ne plus me sonder.

Maintenant, comme ça va ?

Maintenant je suis contente. Je vis comme tout le monde, je suis bien. Ce qui est amusant aussi, c'est qu'après ma deuxième opération, là je suis juste restée un jour à l'hôpital. J'ai su faire pipi donc j'ai pu sortir de la clinique. Après je me suis dit, c'est bizarre, j'essayais d'éternuer et de tousser et il ne se passait rien. Quelques jours après je devais rappeler l'urologue car on n'avait pas vraiment eu le temps de se voir, c'était convenu que je le rappelle pour savoir comment ça allait quoi... Je lui explique, j'essaie de tousser/d'éternuer et je n'ai plus de fuite. Il me dit « non ne faites pas ça, arrêtez ! ça risque de tout faire bouger, c'est trop tôt ». Apparemment quand j'étais dans la salle de réveil il a expliqué tout ça, mais je ne me souviens de rien. Il m'a dit « pourtant vous aviez les yeux grand ouvert, mais il me semblait bien que vous aviez un regard un peu hagard ». « surtout il ne faut rien faire de tout ça ». « restez au repos, au calme ».

Ce qu'il me disait, c'était que c'était finalement très bien qu'on ait attendu un peu entre les deux opérations car comme il disait, les chairs s'étaient un petit peu reconstruites et donc à la deuxième opération, il avait retiré 4 mm de la languette, techniquement, je ne sais pas comment il a fait, mais je pense qu'il a recousu des chairs après. Le fait que ça avait cicatrisé a permis qu'il intervienne avec quelques petites modifications. Finalement, s'il avait opéré tout de suite, il aurait dû retirer tout. Le fait d'avoir patienté, a permis de faire une correction. J'ai quand même su uriner, mais j'avais beaucoup de résidu. Ça risquait de donner des infections urinaires.

Vous n'avez pas parlé de médicament, vous avez qu'on peut parfois en utiliser dans l'incontinence urinaire ?

On ne m'en a jamais proposé.

Vous aviez fait de la kiné ?

Non je n'ai jamais vu de kiné, je sais que la kiné existe ; j'imagine je vois un peu ce qu'on doit faire en kiné, à part renforcer le périnée, je ne vois pas ce qu'on peut faire d'autre en kiné. Il y a autre chose ? je ne sais pas.

Vous avez eu des grossesses ? Trois.

Vous aviez eu de la kiné après ? Je ne m'en souviens plus. Si j'ai eu ça, je participais à toutes des réunions de groupe, là. Je me souviens que la gynécologue me disait « quand tu fais ta

vaisselles, tu serres dix fois », fin voilà des petites choses. Comme ça pour faire travailler le périnée.

Pour l'incontinence urinaire, on peut faire des traitements.

Après je voyais sur internet les commentaires au sujet de l'opération ; je me disais que s'ils le font c'est qu'ils ont quand même des résultats. J'étais prévenue que ce n'était pas 100% de réussite. J'étais prévenue. Il y a quand même des bons résultats quoi.

*Résumé des recommandations ***, qu'en pensez-vous*

Oulala, heureusement que je n'ai pas eu tout ça. Dans mon cas l'urologue avait un courrier de mon gynécologue, ils se connaissent donc il avait déjà eu tous les renseignements. D'office il m'a dit « je ne vais pas vous ennuyer », je vois la lettre du Dr Gynéco.

Si votre médecin traitant vous avait proposé cela ? sil avait demandé à vous examiner dans ce contexte ? qu'en auriez-vous pensé ?

Je ne sais pas là, dans ce cas. Ça aurait peut-être été plus compliqué, je pense qu'il ne m'aurait pas demandé ça. il m'aurait adressé à un spécialiste

Pourquoi C'est une intuition.

Vous n'auriez pas été à l'aise ? ou lui ? ou les deux ? Moi je n'aurais pas été à l'aise du tout. C'est complètement différent car quand je vais le voir, c'est pour un rhume, des petites choses, ce n'est jamais invasif. Je ne sais pas...

Justement c'est également ma question...on ne fait pas tjrs ce qu'on devrait faire ?

Je pense que le médecin traitant ne doit pas le faire souvent et donc moins il le fait, moins il est habitué au contact avec le patient. quand on va chez la gynécologue, on sait à quoi s'attendre, on sait ce qu'il va se passer. Alors que là, chez le médecin traitant, non, ça ne m'est jamais arrivé ce genre de truc et je ne l'imaginais même pas. Je ne pensais même pas que ça faisait partie de ses compétences. Je pensais qu'il envoyait directement chez un urologue ou chez un spécialiste.

C'est intéressant, ça dépend de chaque médecin et aussi des suivis que font les patients chez d'autres médecins

Je crois qu'il sait que j'y vais et que je suis suivie par un gynécologue, il voit tout ça dans l'ordinateur, ...

Auriez-vous un conseil ? Pensez-vous que ça a été pris en charge dans les temps ? auriez-vous préféré que les choses se passent autrement ?

Non, parce que mon gynécologue, ça faisait déjà un petit temps qu'elle m'en parlait et c'est moi qui ai un peu trainé avant de prendre mon téléphone et d'appeler le spécialiste.

Et vous avez trainé pour quelle raison ?

Parce que c'était des médecins que je ne connaissais pas, sans doute que j'appréhendais un peu. Puis on est pris dans la vie de tous les jours, le boulot, les enfants, les petits enfants, ...et puis le temps passe. Au bout d'un an, je suis retournée chez elle lors de ma visite annuelle. J'avais toujours pas téléphoné, on m'en a parlé. Je me suis dit « allez, je vais le faire » et en rentrant je l'ai fait.

Les symptômes n'étaient pas si invalidant, je continuais à vivre avec.

Quand ça va bien, on oublie vite...je ne sais plus...sans doute que la dernière année, c'était encore accentué quand même et que j'ai donc pris rendez-vous chez l'urologue.

Par contre, en vieillissant, ça peut s'aggraver donc c'est ça que je me suis dit « pourquoi attendre, autant en profiter maintenant ».

Patient 8

Caractéristique : Âge 58 ans

Suivie en MG – MT a 50 ans – c'est une femme qui travaille avec une assistante pour le moment – elles sont deux

Motivation :

Car je suis concernée et pour vous aider.

Connaissance

- Les symptômes ce sont des pertes d'urines, voilà. Et souvent, due à un fou-rire, la toux, ... Bien souvent, quand je sens que je dois aller au toilette, simplement le fait d'avoir cette idée, ça y est j'ai déjà des petites fuites.

Complications ?

- Non pas du tout

Traitement

- En termes de traitement, je connais la rééducation périnéale ; j'y ai déjà eu recours. Ça n'a fait aucun effet. Ensuite j'ai rencontré un médecin spécialisé, un urologue, qui m'a fait passé toute une batterie de tests. Suite à ça, j'ai eu un traitement médicamenteux.

Savez-vous les causes de l'IU

- J'ai accouché 3x donc j'imagine que ça n'a pas arrangé les choses. Probablement la ménopause.

Votre histoire personnelle

- Je pense que ça a du débuter il y a 6-7 ans. Environ vers 50 ans. J'avais des petites pertes d'urine peu importantes. Ma gynécologue m'a conseillé de suivre des séances de rééducation chez une kiné.
- Après je-ne-sais-plus-combien de séances, le bilan n'était pas concluant.
- J'en ai reparlé à mon médecin traitant et j'en ai reparlé à ma gynécologue. C'est elle qui m'a conseillé d'aller voir l'urologue à Vésale.

Votre premier contact médical

- La première fois que j'en ai parlé à un médecin, c'était à ma gynécologue. Dans ma situation, le suivi a surtout eu lieu en médecine spécialisée.

Impact sur la vie quotidienne

- C'est très embêtant, d'abord parce qu'il faut toujours penser à mettre une protection. Ça sent. C'est désagréable
- Je ne refusais pas de sortie ni d'activité. Par contre, ça avait un impact sur ma vie sexuelle, j'avais des craintes par rapport à un rapport sexuel. Surtout au niveau de l'odeur, malgré une toilette plusieurs fois par jour. Il n'y a rien à faire, mais c'était désagréable.
- Je ne dirais pas que ça avait un impact sur mon moral en général, mais sur le moment oui je râle. Il faut se changer, se laver, c'est vraiment une contrainte.

Votre MG est une femme, la gynéco aussi et l'urologue était un homme – est-ce que le genre du médecin a une influence ?

- J'aurais été plus à l'aise avec une femme je pense. Mais ce médecin vous met vraiment à l'aise, il est vraiment très sympa, il vous met à l'aise, mais je crois qu'il n'y a qu'une femme qui peut comprendre une femme. Surtout ce genre de problème

Est-ce que l'âge du médecin, son expérience, ...change votre approche ?

- A mon avis, une femme qui a eu des enfants peut mieux comprendre la situation – pour pouvoir s'identifier. Si elle l'a vécu évidemment.

Pourcentage des femmes

- Environ la moitié, si elles ont eu des enfants. Celles qui en parlent...parce que je crois qu'il y en a encore beaucoup qui n'en parle pas.
- J'en parle de plus en plus avec L. (kinésithérapeute) qui est ma belle-fille et car c'est son métier, mais sinon je n'en parlais jamais. Surtout pas de façon aussi spontanée.

Votre MT n'a jamais été impliqué directement dans le traitement

- Non, mais l'urologue m'avait prescrit un médicament. Je ne sais plus le nom car je n'en prends plus. Ça coûte une 60taine d'euro. Il m'a dit que ce n'était pas remboursé, mais que c'était vraiment efficace....mouais...

Il n'y en a que un seul remboursé dans l'incontinence urinaire

- Ce n'est pas normal. Parce que franchement c'est...

Vous me dites que ça n'a pas changé grand-chose

- Non, il m'avait dit que si ça ne fonctionnait pas il faudra intervenir.

Vous avez été opérée après la kiné ?

- Non, pas encore. Pour le moment, je ne prends plus de médicament. Je vais reprendre rendez-vous chez l'urologue pour envisager l'intervention chirurgicale.

Vous avez eu direct un suivi spécialisé

- J'en ai probablement parlé, mais euh... voilà elle m'a dit de voir avec l'urologue

Elle ne vous a pas examiné différemment de d'habitude ou poser d'autres questions ?

- Elle n'a pas posé la question spontanément. Je crois que c'est moi qui ai abordé le problème.
- Je ne sais pas si ça peut vous intéresser de le savoir, j'ai eu une HRT après une conisation (HPV). Ça a un impact au niveau gynécologique. Je crois que c'est après ça, que je pense avoir eu des problèmes urinaires.
- C'est aussi pour cela que j'ai un suivi gynéco rapproché.

Recommandations

- Je ne sais pas...pour moi...je préfère être visitée par le spécialiste dont c'est le quotidien.
- Je crois que le médecin généraliste a autre chose à faire que de traiter ce genre de problème car il n'y a pas que celui-là alors. Il y a toutes les autres soucis médicaux. Je pense que les médecins n'ont pas le temps. On ne peut pas tout connaître non plus comme un spécialiste.

Ici c'est aussi parce qu'il y a des choses qu'on peut faire sans voir le spécialiste, il doit être consulté si le médecin généraliste remarque justement que ça sort de son champ d'action

Par exemple, le MT peut prescrire de la kiné

- Oui, mais la kiné ...oui. Le MT peut prescrire des séances sur base de ce que le patient lui explique. Je pense pas qu'il faille vraiment être spécialiste pour ça
- Mais le restant, l'examen clinique...il faut en faire souvent, il faut du matériel. Est-ce qu'en palpant le ventre le médecin généraliste peut dire « ah oui, tu as des problèmes urinaires »... je ne pense pas, je ne suis pas médecin

Le but n'est pas de trouver la cause exacte, mais c'est surtout pour exclure des problèmes qui nécessitent un rdv rapide chez un spécialiste car parfois les patients n'ont pas du tout de suivi gynéco...on devrait donc être systématique

- Par manque de connaissance, par manque de temps ? j'imagine aussi que les études en médecine actuelle ne sont pas les études d'il y a 20 ans

Que voulez-vous dire par là ?

- Je crois que tout change, tout évolue. Probablement, on n'insiste plus sur certains points que l'autre, on ne le faisait pas il y a 10 ans. Je crois que les priorités sont différentes. Du coup, ça serait plus une priorité pour le spécialiste.

Recommandation, conseils ? Est-ce que le MT a un rôle dans le suivi de cette pathologie?

- Peut être que le médecin généraliste pourrait aborder le sujet avec sa patiente
- Ça serait un gain de temps
- Si vous avez des soucis, adressez-vous au gynécologue qui prendrait le relais
- Mais je crois que maintenant c'est pris en charge très tôt après l'accouchement – j'avais pas eu ça
- C'est bien de faire de prévention comme ça, c'est pas mal, c'est intéressant – c'est chouette
- A l'époque, on nous disait de faire le « stop pipi », puis maintenant il ne faut surtout pas faire ça paraît-il

Par rapport au suivi, implication du MT ?

- Non pas du tout, on n'en parle pas
- Si je lui en parle, elle m'en parlera la fois suivante
- 'fin c'est une copine

Justement, le fait que ça soit une copine, ce n'est pas plus compliqué de l'aborder avec elle ?

- Non non ..

Patiente 9

75 ans, Vit MRS depuis 3 ans, 15 jours avant le covid

Niveau de dépendance : aide à la toilette pour certaines choses (pieds, dos)

Je vais faire pipi avant la nuit, puis pendant la nuit, je ne sens pas si je dois faire pipi donc parfois le lendemain matin je me rends compte que j'ai eu un accident. Je suis mouillée.

Depuis quand ?

C'est depuis que je suis rentrée en MR. Avant j'avais des problèmes urinaires qui commençait tout doucement. Quand je devais faire pipi, je ne savais pas tout le temps me retenir. Un petit peu. Par moment. C'était des urgences.

A partir de quand en avez-vous parlé ?

A moi-même.. Puis j'en ai parlé aux infirmiers, ils ont demandé au docteur et ensuite il m'a donné un médicament. C'était plus après que j'ai fait une chute. Je n'osais pas en parler, il me semblait que c'était dégradant.

Vous n'en avez pas parlé combien de temps

Deux ans a peu près

Vous vous souvenez comment et à quel médecin

A mon médecin traitant, je crois que c'est à lui que j'en ai parlé en premier

Vous vous souvenez ce qu'il a fait de différent, il vous a examiné différemment de d'habitude ?

Non non, il m'a dit qu'on verrait quand on aurait un peu plus. A ce moment-là ce n'était qu'un petit peu. Quand je me réveillais la nuit et que j'allais faire pipi, j'avais des chutes.

Après j'ai regardé et j'ai dit non tant pis. Je n'osais pas en parler au docteur parce que ça on est un peu gêné de ça

Parce que c'est un monsieur ?

Non c'est comme ça, j'osais pas en parler.

Ça ne change rien l'âge du médecin ou le genre ?

Non ça n'a rien changé. Je ne fais pas de distinction entre les hommes et les femmes. Sauf pour autre chose, oui bien sûr. Mais disons que non je n'ai jamais fait de différence. C'est moi qui me surveillais moi-même

Complications ?

Non, je n'ai pas eu d'infection urinaire, je regarde à ce que je fais. Mais c'est vrai que des fois je n'ose pas rire, je n'ose pas tousser et tout ça. J'ai toujours deux ou trois bandes hygiéniques dans mon sac. J'ai des stratégies pour me protéger.

Vous parliez des activités organisées par la MR, vous avez l'impression que vous n'y allez plus à cause de votre problème urinaire ?

Non, c'est parce qu'il y en a une ici qui me cherchait des problèmes, j'étais énervée donc je n'allais plus aux activités. Ce n'était pas à cause des problèmes urinaires

Traitement possible ?

Non. Je n'ai jamais eu de problème avant. On m'a parlé de l'opération.

Personnellement, je n'osais pas en parler. J'avais l'impression que ça me faisait une croix sur le dos. J'aurais été repérée comme incontinente. C'est bête, mais j'avais cette impression.

Vous avez été voir l'urologue, comment ça a été ?

J'ai eu l'impression qu'il m'écoutait, mais j'avais peur de lui expliquer.

Examiné ?

Non il n'a pas fait d'examen en plus mais il m'a examiné au niveau gynécologique.

Vous aviez des fuites surtout la nuit puis vous avez été opérée, mais vous avez fait une chute

L'opération n'a pas marché car j'étais tombée. Je me suis faite une fracture du bassin à l'hôpital. Le pire c'est qu'au niveau des urines, ça n'a pas marché. Ça n'a pas été pire, mais c'est un peu pareil.

Vous devez encore vous lever la nuit ?

Je vais coucher le soir avec une plus grande bande hygiénique et je bois moins pendant la journée

Impact sur le moral ?

Non pas spécialement. Ça ne me dérange pas trop. J'ai trouvé le principe. Ça fait maintenant environ deux semaines que je n'ai plus eu de fuite urinaire dans une bande. Parce que je bois moins l'après-midi donc je ne sens pas toujours que je fais pipi de la nuit. Je me préserve un peu plus.

Ça ne m'empêche pas de dormir, mais je suis parfois mouillée le matin. J'ai accepté une nouvelle forme de normalité

Par rapport à l'opération, sentiment ?

Je suis déçue, mais on m'a dit que je pouvais bien le refaire. Et je pense que je le referai. La chute est venue par hasard au moment de l'opération. Je n'ai pas été refroidie. Si il faut je le referai. Je ne vois pas pourquoi ça n'irait plus cette fois ci. J'essayerai de ne pas chuter.

Pourquoi avez-vous participé de me répondre

Parce que je sais que ça vous fait plaisir qu'on puisse vous donner un coup de pouce

Recommandations

L'urologue a fait des prélèvements, il y avait deux infirmières avec lui. Quand j'ai eu ...j'ai dit que j'étais gênée, elle m'a dit que c'était comme ça qu'on faisait habituellement. C'est tout. Je n'ai pas été plus loin que ça avec l'incontinence. C'était le spécialiste. Le mt n'a pas fait ça dans ce contexte particulier.

Je n'aimais pas beaucoup cette position qu'on doit prendre chez l'urologue. Vous imaginez, après autant d'année, vous imaginez, je dois me mettre les jambes en l'air, tout le bazar.

Est-ce que vous auriez un conseil à donner à un jeune médecin ?

De ne pas être gêné. Le patient ne doit pas être gêné. J'aurais aussi bien aimé qu'on me pose distinctement la question. J'aurais dit « écoutez, j'ai mon incontinence, qu'est-ce qu'on peut faire » ? Je ne suis pas timide, mais je suis réservée.

Est-ce que l'âge du médecin change qqch ? Non

Suivi gynéco régulier. Non ça faisait des années que je n'en avais pas vu. Je n'ai pas eu d'enfant.

J'avais des petits problèmes gynécologiques, pas des ulcères mais des petits problèmes au niveau gynéco. Après, le dr m'a soigné, il était déjà vieux donc je n'étais pas gênée pour ça. Après, on m'a cautérisée là-dessous. J'ai ensuite eu un autre gynéco plus jeune et c'est lui qui m'a dit de prendre un médicament pour arrêter les hémorragies... il m'a fait arrêter parce que j'avais des pertes de sang. Je prenais ce cachet tous les jours pour couper le saignement.

Ce jeune gynéco vous ne l'avez plus revu ?

Non , c'était plutôt les règles qui faisaient ça. pour finir, il m'a donné un cachet pour éviter les saignements... pendant un an, je n'ai plus rien eu. J'ai arrêté mes règles avec un médicament. J'ai jamais eu bcp de relation avec les hommes donc ça va, sinon ça aurait été un problème.

Est-ce que ça a été un frein à rencontrer un autre homme ?

Oui, je fais halte-là à cause de ça. je n'en suis pas trop triste avec toutes les maladies que j'ai. C'est moi qui ai mis le halte là.

Mon premier mari il m'a trompé. Par après, j'ai appris que la veille de notre mariage il a été couché avec son ancienne maitresse, ça vous refroidit pour quelques temps.

J'ai rencontré un autre monsieur plus âgé, on n'avait quasi pas de relation sexuelle, c'était très peu. On dormait dans le même lit mais on dormait

Quand mon deuxième mari est mort, je les fais trépasser quand ça ne va pas. Après j'ai rencontré, le copain de mon deuxième mari et ça allait avec lui. On n'avait pas de RS. Il était mal, sans savoir maintenant, on constate que ce que j'ai il l'a eu aussi, il a un problème de cœur. On ne fait pas d'extra.