

SOULAGER L'ENDOMÉTRIOSE

Carnet de suivi des douleurs,
symptômes et traitements



Consignes

pour le carnet de suivi

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique et complexe. Beaucoup de femmes atteintes présentent non seulement des douleurs au niveau des foyers actifs d'endométriose, mais aussi des troubles digestifs ou urinaires.

A quoi sert le carnet de suivi ?

Ce carnet de suivi vous aide à devenir acteur et partenaire de votre prise en charge. Il rend visible vos différents symptômes. Il permet d'exprimer leur intensité, leur fréquence et de mettre en évidence les différents traitements que vous utilisez.

Ces informations vont aussi contribuer à ce que l'équipe soignante comprenne mieux votre situation et vous propose des stratégies thérapeutiques personnalisées pour soulager votre douleur.

A quel rythme ?

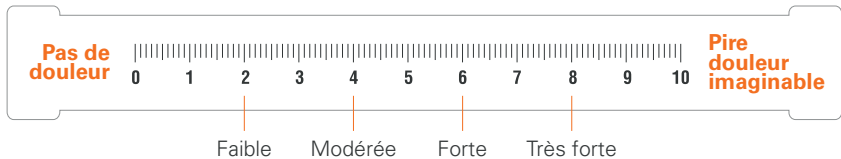
Complétez avec précision, de manière quotidienne, le calendrier dans lequel chaque colonne correspond à un jour (pages 8 à 15). Votre gynécologue vous indique le nombre de mois pendant lesquels s'effectue le suivi.

La douleur pelvienne

Notez la présence de la douleur, sa localisation et son intensité en utilisant les abréviations suivantes :

- ▶ **M** : la douleur se situe au milieu de l'abdomen
- ▶ **D** : la douleur se situe du côté droit
- ▶ **G** : la douleur se situe du côté gauche.

Vous pouvez évaluer l'intensité de la douleur de 0 (aucune douleur) à 10 (pire douleur imaginable).



Par exemple, une douleur forte située du côté droit sera notée **D6**.

Les symptômes gastro-intestinaux

En fonction de votre sensation, notez d'une croix le jour où vous ressentez la présence de :

- ▶ mouvements intestinaux douloureux
- ▶ constipation
- ▶ nausée
- ▶ diarrhée.

Les symptômes urinaires

Notez d'une croix le jour où vous ressentez :

- ▶ la présence de douleurs lors de la miction, selon l'échelle d'évaluation de la douleur de 0 à 10
- ▶ un besoin pressant d'uriner, avec ou sans fuite urinaire
- ▶ un besoin fréquent d'uriner, soit plus d'une fois par heure
- ▶ une difficulté à vider la vessie.

+ INFO

Si vous ne l'avez pas reçue, demandez au personnel soignant *Vous avez mal ? Agissons ensemble !* Le contrôle de la douleur est notre priorité. Cette brochure vous informe sur la prise en charge de la douleur aux HUG. Vous pouvez également la consulter sur ➤ www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous-avez-mal-fr.pdf

Les autres symptômes

Si vous souffrez de :

- ▶ douleurs autres qu'abdominales (bas du dos, épaules, pli de l'aîne)
- ▶ fluctuations d'humeur (tristesse, colère, irritabilité, etc.)
- ▶ sensation de gonflement abdominal
- ▶ fatigue.

Notez ces gênes dans la rubrique « Autres symptômes » soit en cochant le jour avec une croix, soit en inscrivant le score, selon l'échelle d'évaluation de la douleur de 0 à 10, dans le jour concerné.

Les saignements

Notez les saignements les jours où ils se produisent, en fonction de leur intensité et du nombre de protections utilisées, selon les abréviations suivantes :

- ▶ **S** : uniquement des traces de sang (spotting) et l'utilisation d'un protège-slip suffit.
- ▶ **F** : abondance faible et utilisation de 1 à 3 protections par jour.
- ▶ **N** : quantité normale et utilisation de 4 à 6 protections par jour.
- ▶ **A** : saignements abondants nécessitant l'utilisation de plus de 6 protections par jour.

Les traitements médicamenteux

Inscrivez avec précision (dosage et quantité) tous les médicaments que vous prenez :

- ▶ régulièrement : pilule contraceptive, Visanne®
- ▶ de manière épisodique : antidouleur par exemple.

Complétez le calendrier de suivi (tableau en pages 6 à 10), le schéma indiquant la localisation de vos douleurs (page 11) et le questionnaire Saint-Antoine (page 17).

Lors de chaque consultation, apportez votre carnet de suivi afin que l'équipe soignante puisse le scanner et conserver ces informations dans votre dossier médical.

Le partenariat avec l'équipe soignante

Devenez partenaire de votre prise en charge en aidant les soignants à mieux comprendre vos douleurs en :

- ▶ utilisant le schéma (page 16) afin d'indiquer leur localisation et leur irradiation. Vous pouvez hachurer, colorier, dessiner, selon votre convenance.
- ▶ décrivant vos douleurs grâce au questionnaire Saint-Antoine (page 17). Sélectionnez les mots et adjectifs qui les caractérisent en termes de sensation physique et psychologique
- ▶ en transcrivant dans les notes (pages 18-19) vos initiatives personnelles, comme l'utilisation de médecines complémentaires, adoptées afin d'améliorer votre qualité de vie. Vous pouvez aussi y noter vos interrogations et inquiétudes à aborder lors de votre prochaine consultation.

Conseils en cas de douleur

- ▶ Conservez les activités qui n'aggravent pas la douleur.
- ▶ Dès que la douleur apparaît, n'attendez pas : les traitements antalgiques sont plus efficaces si vous les prenez avant que ne s'installent les symptômes douloureux.
- ▶ Certaines mesures simples améliorent votre confort : des exercices de relaxation, de respiration profonde ou d'auto-hypnose, ainsi que des activités de distraction telles que la lecture ou la musique.

Exemple de carnet de suivi rempli

Mois: Janvier 2019

Date	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
Douleur pelvienne																																	
Localisation/Intensité			D4	D4									M6	M8	M8	M6	M6	M4	M2									D4	D4				
Symptômes gastro-intestinaux																																	
Douleur en allant à la selle													X	X	X	X	X	X															
Constipation			X	X																								X					
Diarrhée												X	X	X	X	X	X																
Symptômes urinaires																																	
Douleur														6	6	4	2																
Difficulté à vider la vessie														X	X	X																	
Urgence														X	X																		
Fréquence > 1x/heure														X	X	X	X																
Autres symptômes																																	
Douleur bas du dos														X	X	X															X		
Gonflement abdominal							X	X	X	X	X	X	X	X	X	X												X	X	X			
Tristesse										X	X	X	X	X	X	X																	
Saignement																																	
Quantité														A	A	N	N	F	S														
Traitements médicamenteux																																	
Elyfem 20	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Irfen 400				1	1									3	3	3	3	3	2														
Dafalgan 1gr.														3	3	3	2	2	1												1		

Carnet de suivi

Mois: _____

Date	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Douleur pelvienne																																
Localisation/Intensité																																
Symptômes gastro-intestinaux																																
Douleur en allant à la selle																																
Constipation																																
Diarrhée																																
Symptômes urinaires																																
Douleur																																
Difficulté à vider la vessie																																
Urgence																																
Fréquence > 1x/heure																																
Autres symptômes																																
Saignement																																
Quantité																																
Traitements médicamenteux																																

Mois : _____

Date	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31										
Douleur pelvienne																																									
Localisation/Intensité																																									
Symptômes gastro-intestinaux																																									
Douleur en allant à la selle																																									
Constipation																																									
Diarrhée																																									
Symptômes urinaires																																									
Douleur																																									
Difficulté à vider la vessie																																									
Urgence																																									
Fréquence > 1x/heure																																									
Autres symptômes																																									
Saignement																																									
Quantité																																									
Traitements médicamenteux																																									

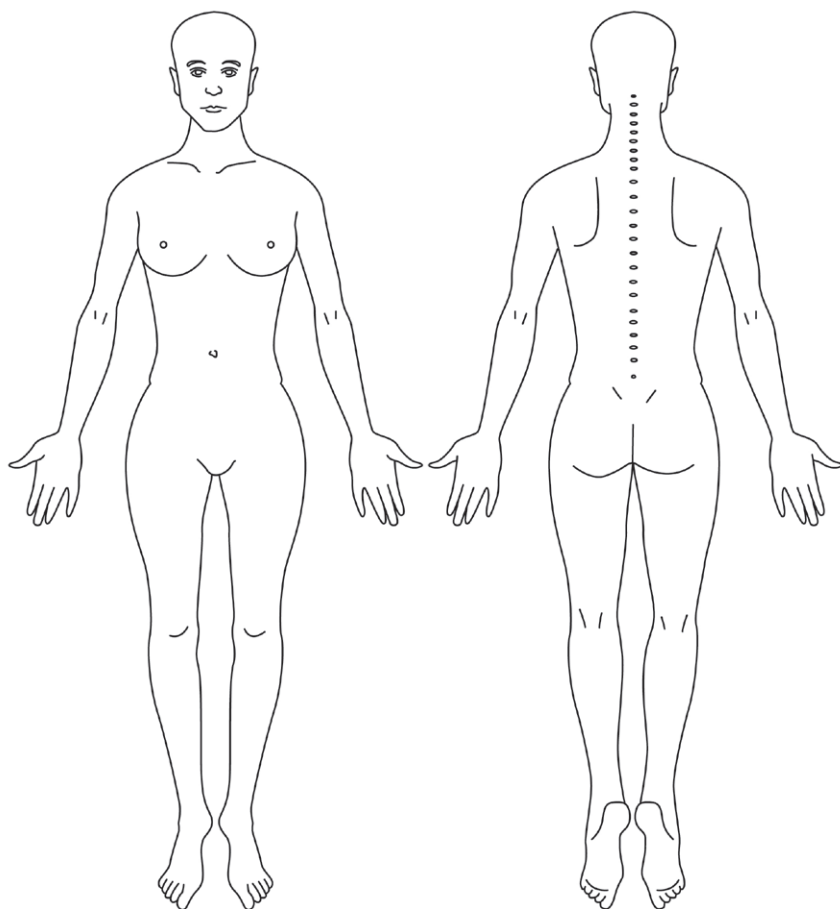
Mois : _____

Date	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Douleur pelvienne																																
Localisation/Intensité																																
Symptômes gastro-intestinaux																																
Douleur en allant à la selle																																
Constipation																																
Diarrhée																																
Symptômes urinaires																																
Douleur																																
Difficulté à vider la vessie																																
Urgence																																
Fréquence > 1x/heure																																
Autres symptômes																																
Saignement																																
Quantité																																
Traitements médicamenteux																																

Où ai-je mal ?

Hachurez sur les schémas la totalité des zones où vous avez ressenti une douleur.

Mettez une croix pour désigner l'endroit où la douleur est ressentie avec le maximum d'intensité.



Comment décrire ma douleur ?

Entourer les mots décrivant vos douleurs parmi les propositions listées dans la grille de Saint-Antoine (ci-dessous).

Lors de votre prochaine consultation, ces données seront utiles à l'équipe soignante pour s'entretenir avec vous.

Battements	Tiraillement	Nauséuse
Pulsations	Etirement	Suffocante
Elancements	Distension	Syncopale
En éclairs	Déchirure	
Décharges électriques	Torsion	Inquiétante
Coups de marteau	Arrachement	Oppressante
		Angoissante
	Chaleur	
Rayonnante	Brûlure	Harcelante
Irradiante		Obsédante
	Froid	Cruelle
Piqûre	Glace	Torturante
Coupure		Suppliciante
Pénétrante	Picotements	
Transperçante	Fourmillements	Gênante
Coups de poignard	Démangeaisons	Désagréable
		Pénible
		Insupportable
Pincement	Engourdissement	
Serrement	Lourdeur	Enervante
Compression	Sourde	Exaspérante
Ecrasement		Horripilante
En étai	Fatigante	
Broiement	Epuisante	Déprimante
	Ereintante	Suicidaire

Informations pratiques

Contact

Secrétariat

☎ 022 372 44 06

Site Internet

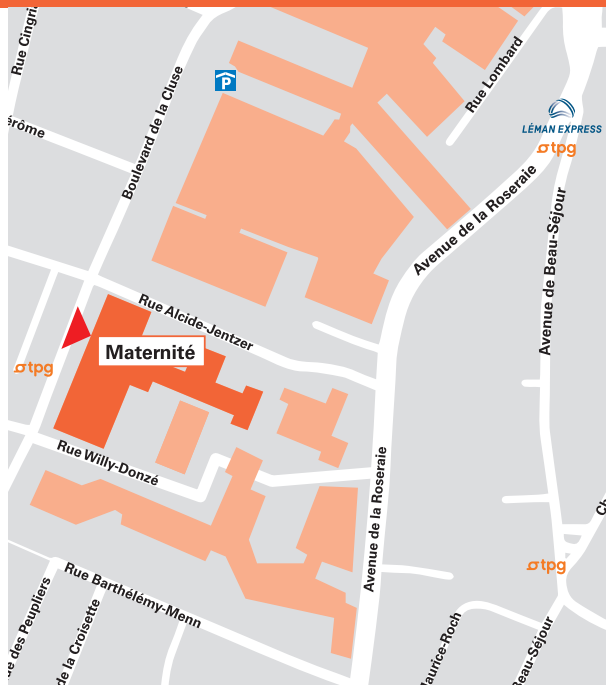
➔ www.hug-ge.ch/gynecologie/endometriose

Service de gynécologie

Consultation ambulatoire
Bd de la Cluse 30
1205 Genève

Accès

Tram 12, 18,
arrêt « Augustins »
Bus 35,
arrêt « Maternité-pédiatrie »
Léman Express, arrêt
« Genève-Champel »
Parking H-Cluse et
H-Lombard



Cette brochure, testée auprès des patientes, a été réalisée par le Service de gynécologie en collaboration avec le Groupe d'information pour patient-e-s et proches (GIPP) des HUG.