Université de Poitiers

Faculté de Médecine et de Pharmacie

École de Sages-Femmes de Poitiers

Endométriose : le vécu de l'annonce

Enquête qualitative par entretien auprès de 10 femmes

Mémoire présenté par ROMAIN Chloé

Née le 23/09/1998

En vue de la validation du diplôme d'État de Sage-femme

2021-2022

Directeur de mémoire : Docteur Yannick THIROUARD, Gynécologue Obstétricien

Tutrice : Madame Vanessa POUPARD, Sage-femme enseignante

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et de Pharmacie

École de Sages-Femmes de Poitiers

Endométriose : le vécu de l'annonce

Enquête qualitative par entretien auprès de 10 femmes

Mémoire présenté par ROMAIN Chloé

Née le 23/09/1998

En vue de la validation du diplôme d'État de Sage-femme

2021-2022

Directeur de mémoire : Docteur Yannick THIROUARD, Gynécologue Obstétricien

Tutrice : Madame Vanessa POUPARD, Sage-femme enseignante

lu et approuvé

HÔPITAUX LA ROCHELLE-RÉ-AUNIS
Dr Y. THIROUARD
10002727344
Mail : yannick.thirouard@ght-atlantique17.fr

Remerciements

À Monsieur Yannick Thirouard,
Gynécologue Obstétricien
Vous m'avez fait l'honneur de diriger ce mémoire. Merci pour le temps que vous y avez consacré.

À Madame Vanessa Poupard,
Sage-femme enseignante
Merci pour l'accompagnement tout au long de ce mémoire et merci de la confiance que vous avez eue en moi.

À Madame Sylvie Guinot,
Directrice de l'école de sage-femme de Poitiers
Merci d'avoir accepté mon transfert et de m'avoir permise de continuer le chemin avec vous.

À Madame Julia Deparis, Madame Sonia Papin, Madame Delphine Contal et Madame Ophélie Point
Sages-femmes enseignantes et secrétaire de l'école de sage-femme de Poitiers
Merci pour ces 2 années à vos côtés.

À Madame Tania Simond, Madame kathia Roy Belleplaine et Madame Gaelle Berrault-Delinde
Sages-femmes enseignantes de l'école de sage-femme de Martinique
Merci de m'avoir accompagné pendant ces deux premières années.

À mes amies, Joyce, Anita, Clémence,
Merci d'être des amies aussi merveilleuses et merci d'être à mes côtés quoi qu'il arrive.

Aux promotions de sages-femmes 2018-2022 de Poitiers et de Martinique.
Merci à vous les poitevines de m'avoir aussi bien accueilli.

À ma tatie Thérèse,
Tu es mon soleil, merci d'être dans ma vie.

À mon frère,
Merci de m'avoir supporté toutes ces années.

À mes parents,
Merci d'être mes piliers, sans vous rien n'aurait été possible. Merci de toujours croire en moi et de m'élever toujours plus haut. Je vous aime.

À John, mon chéri
Merci d'être toi, de m'apporter ton soutien et ton amour. Je t'aime.

Et merci à mes grands-parents, mes cousins, ma famille et mes amis qui sont toujours là pour moi.

Glossaire

CH : Centre Hospitalier

CHLR : Centre Hospitalier de La Rochelle

CPP : Comité de Protection des Personnes

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonnance Magnétique

V : Verbatim

Sommaire

REMERCIEMENTS **5**

GLOSSAIRE **7**

SOMMAIRE **9**

INTRODUCTION **11**

METHODE **15**

1. OBJECTIFS DE L'ETUDE 15
2. TYPE D'ETUDE 15
3. POPULATION 15
6. CRITERES DE JUGEMENT 16
7. MODE DE COLLECTE DE DONNEES 17
8. ANALYSE DES DONNEES 17
9. ASPECTS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES 18

RESULTATS : **19**

1. RECRUTEMENT DES PATIENTS 19
2. ENTRETIENS 19
3. CARACTERISTIQUE DE LA POPULATION 20
4. CARACTERISTIQUES DES PROFESSIONNELS DE SANTE 20
5. SYMPTOMES 20
7. VECU DU DIAGNOSTIC 24
8. INCIDENCE DE LA MALADIE 27
9. ENDOMETRIOSE DANS LA FAMILLE 29

DISCUSSION **31**

1. PRINCIPAUX RESULTATS 31
   - *1.1. Symptômes* *31*
   - *1.2. Temporalité* *31*
   - *1.3. Consultation d'annonce* *31*
   - *1.4. Vécu de l'annonce* *31*
   - *1.5. Rôle de l'entourage* *32*
   - *1.6. Rôle du professionnel de santé* *32*
   - *1.7. Incidence de la maladie* *32*
2. DISCUSSION AUTOUR DE LA METHODE 32
   - *2.1. Points forts de l'étude* *32*
   - *2.2. Points faibles de l'étude* *34*
3. CONFRONTATION A LA LITTERATURE 35
   - *3.1. Symptômes et incidence* *35*
   - *3.2. Diagnostic et évocation* *35*
   - *3.3. Annonce et vécu* *36*
4. PERSPECTIVES 37

CONCLUSION **39**

BIBLIOGRAPHIE **41**

ANNEXES **45**

ANNEXE I : 45

ANNEXE II : 47

SUMMARY AND KEY-WORDS **49**

RESUME ET MOTS CLES **54**

Introduction

L'endométriose est une pathologie gynécologique qui touche environ une femme sur 10 en âge de procréer et qui concernerait 1,5 à 2,5 millions de femmes en France (1). Elle est évoquée pour la première fois en 1860 par Karel Rokitansky et est définie comme la présence de tissu endométrial, comprenant les glandes épithéliales et le stroma, en dehors de la cavité utérine. Deux types d'endométriose sont distingués : l'endométriose interne, également appelée adénomyose, avec la présence de tissu endométrial dans le myomètre utérin, et l'endométriose externe, avec des localisations pouvant être génitales ou extra-génitales (2). C'est une maladie inflammatoire chronique oestrogéno-dépendante qui peut être évolutive et récidivante (3).

Les symptômes sont multiples, peu spécifiques et dépendent de la localisation, ce qui rend le diagnostic difficile. On retrouve, dans 50 à 91% des cas, des douleurs pouvant être invalidantes : douleurs intenses lors des menstruations (dysménorrhées), douleurs aux moments des rapports sexuels (dyspareunies), douleurs pelviennes ou abdominales (2)(4)(5)(6). Elles peuvent être à l'origine d'une incapacité totale ou partielle de mener une vie professionnelle ou personnelle normale pendant plusieurs jours et nécessiter des antalgiques de palier 2 ou 3 (7).

L'hypofertilité est un autre symptôme retrouvé chez 30 à 40% des femmes atteintes d'endométriose (8). L'endométriose crée un milieu inflammatoire, au niveau du péritoine et des trompes, qui peut perturber la fécondation et le transport de l'embryon. De nombreux autres mécanismes peuvent être en cause tels que les adhérences tubo-ovariennes, les troubles de l'ovulation, la diminution de la réserve de follicules ovariens, les troubles du transport des gamètes ou les troubles de l'implantation. (9)(10)(11)

D'autres symptômes tels que des troubles digestifs (diarrhée, constipation), des troubles urinaires, des saignements (péri-ovulatoires, après un rapport sexuel ou dans les urines ou dans les selles), une fatigue chronique et des douleurs lombaires sont parfois retrouvés.

Tous ces symptômes, et plus particulièrement les douleurs et l'altération de la fertilité, peuvent être très mal vécus par la femme atteinte d'endométriose car ils impactent fortement et de façon durable leur vie personnelle et professionnelle.

De nombreuses associations telles que Endofrance, Endomind et Info-endométriose ont été créées depuis 2004 pour venir en aide et répondre aux questions des nombreuses femmes atteintes d'endométriose (12)(13)(14). Ces associations permettent une plus grande visibilité de la maladie et entrainent un regain d'intérêt des chercheurs et une adaptation de la prise en charge. EndoFrance agit depuis 2005 auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance de la maladie et a même contribué à la rédaction des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Selon les nouvelles recommandations de la HAS de 2017, le diagnostic de l'endométriose repose sur l'interrogatoire de la patiente et l'examen clinique orienté (15). Cependant l'endométriose reste une maladie parfois mal repérée, dont la prise en charge est souvent insuffisamment coordonnée pouvant conduire à un retard diagnostic. L'objectif de ces recommandations est de pouvoir proposer à chaque patiente un parcours de soins homogène, coordonné et optimal, avec comme facteur clé l'information des patientes.

Le diagnostic est le plus souvent évoqué par les sages-femmes libérales, médecins généralistes ou gynécologues qui suivent les patientes. Si la clinique seule ne permet pas le diagnostic, des examens complémentaires pourront être réalisés par les gynécologues spécialistes tels que l'échographie pelvienne en première intention, l'IRM pelvienne et la cœlioscopie diagnostique (16)(17). La cœlioscopie est le seul examen complémentaire permettant d'évaluer la gravité des lésions et d'orienter la prise en charge thérapeutique mais elle reste un acte invasif (18).

La durée moyenne du parcours diagnostic des patientes atteintes d'endométriose est de 7 ans (1). Afin d'éviter cette errance diagnostique, le sujet de l'endométriose est traité dans toutes les formations des professionnels de santé concernés (gynécologues, médecins généralistes et sages-femmes). Mieux former les professionnels permet un diagnostic moins tardif et une meilleure prise en charge. Cette maladie et ses symptômes ont longtemps été méconnus et banalisés mais depuis quelques années, des études sont réalisées afin de mieux connaître ses mécanismes et de trouver des méthodes diagnostiques moins invasives. Le parcours diagnostic, décrit comme long et compliqué, est probablement difficile à vivre pour les patientes.

Des études ont été réalisées sur le vécu de l'annonce de nombreuses maladies, cependant il n'y a pas encore eu d'études concernant le vécu des patientes atteintes d'endométriose (19)(20).

Comment les patientes vivent-elles l'annonce du diagnostic d'endométriose ? L'objectif de cette étude est d'interroger les patientes sur l'annonce de ce diagnostic et de recueillir leur vécu du parcours médical. L'objectif secondaire sera d'identifier les facteurs influençant ce vécu.

Méthode

1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était d'interroger des patientes atteintes d'endométriose sur l'annonce du diagnostic de la maladie afin de recueillir leur vécu du parcours médical.

L'objectif secondaire était d'identifier les facteurs influençant ce vécu.

2. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs.

Dix entretiens ont été réalisés, retranscrits et analysés pour arriver à une saturation des données.

3. Population

Cette étude concernait toutes les femmes majeures qui ont eu un diagnostic d'endométriose. Seules les patientes volontaires et qui avaient accepté un entretien ont été incluses dans l'étude.

Critère d'inclusion :

- Femmes de plus de 18 ans
- Francophones
- Sans troubles cognitifs

Critères de non inclusion :

- Femmes mineures
- Hommes

Critère d'exclusion :

- Patientes désirant quitter l'étude
- Patientes ayant refusé l'enregistrement

4. Période de l'étude

Le recrutement des patientes a débuté en février 2022 et s'est achevé en mars 2022.

5. Déroulement de l'étude

Le recrutement des patientes a été réalisé de deux façons, l'une consistait à laisser un formulaire de recrutement à la disposition des patientes au secrétariat des consultations gynécologiques du CH de La Rochelle pendant une période de deux mois.
Sur ce formulaire figurait le nom, le prénom et la fonction de l'investigateur et le projet de mémoire. Il comportait également une partie où les patientes concernées par l'endométriose pouvait laisser leurs coordonnées afin de les joindre ultérieurement si elles désiraient participer à l'étude.
Les patientes volontaires pouvaient les remettre dans une urne scellée prévue à cet effet.

La deuxième voie de recrutement a été mise en place par la suite car il y avait peu de volontaires pour un délais court. Ainsi un message a été publié sur plusieurs groupes Facebook d'endométriose, expliquant l'étude et nommant l'investigateur de l'étude afin de recruter des patientes qui répondaient à la publication si elles désiraient participer à l'étude.

Les patientes donnaient également leur consentement afin d'enregistrer l'entretien par dictaphone. Ainsi les entretiens ont été planifiés, réalisés, enregistrés et retranscrits tout au long de la période de recrutement.

Une fois les retranscriptions terminées l'analyse des données a pu débuter.

6. Critères de jugement

Les critères de jugement principaux étaient des questions ouvertes sur les thèmes suivants :

- Le vécu psychologique de la consultation d'annonce du diagnostic
- La description et le vécu du parcours diagnostic (âge de la première consultation, les professionnels vus, les types d'examens réalisés)
- La description et le vécu des symptômes

Les critères de jugement secondaires étaient des questions ouvertes sur les thèmes suivants :

- La présence de cas similaires dans la famille
- L'intervalle de temps entre l'apparition des symptômes et l'annonce du diagnostic
- La description de qui a fait l'annonce
- L'environnement au moment de cette annonce
- La posture et le langage du médecin
- La présence d'un proche lors de l'annonce

7. Mode de collecte de données

Une grille d'entretien a été réalisée pour structurer l'entrevue et obtenir des éléments comparatifs. Une relecture et un entretien test ont été effectués pour remanier le questionnaire.

La collecte de données s'est effectuée par entretiens individuels avec les patientes qui les avaient préalablement acceptés. Ils se sont faits par téléphone ou par visioconférence selon les préférences des patientes. Ces derniers ont été enregistrés et retranscrits afin de les analyser.

8. Analyse des données

Pour analyser les données, les entretiens étaient retranscrits mot à mot sur le logiciel de traitements de texte PAGES® afin de constituer le verbatim des patientes. Les données ont alors été anonymisées. Par la suite, le verbatim a été analysé afin d'identifier et visualiser les différents thèmes abordés. La méthode d'analyse choisie est la théorisation ancrée selon trois niveaux: le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif. (21)

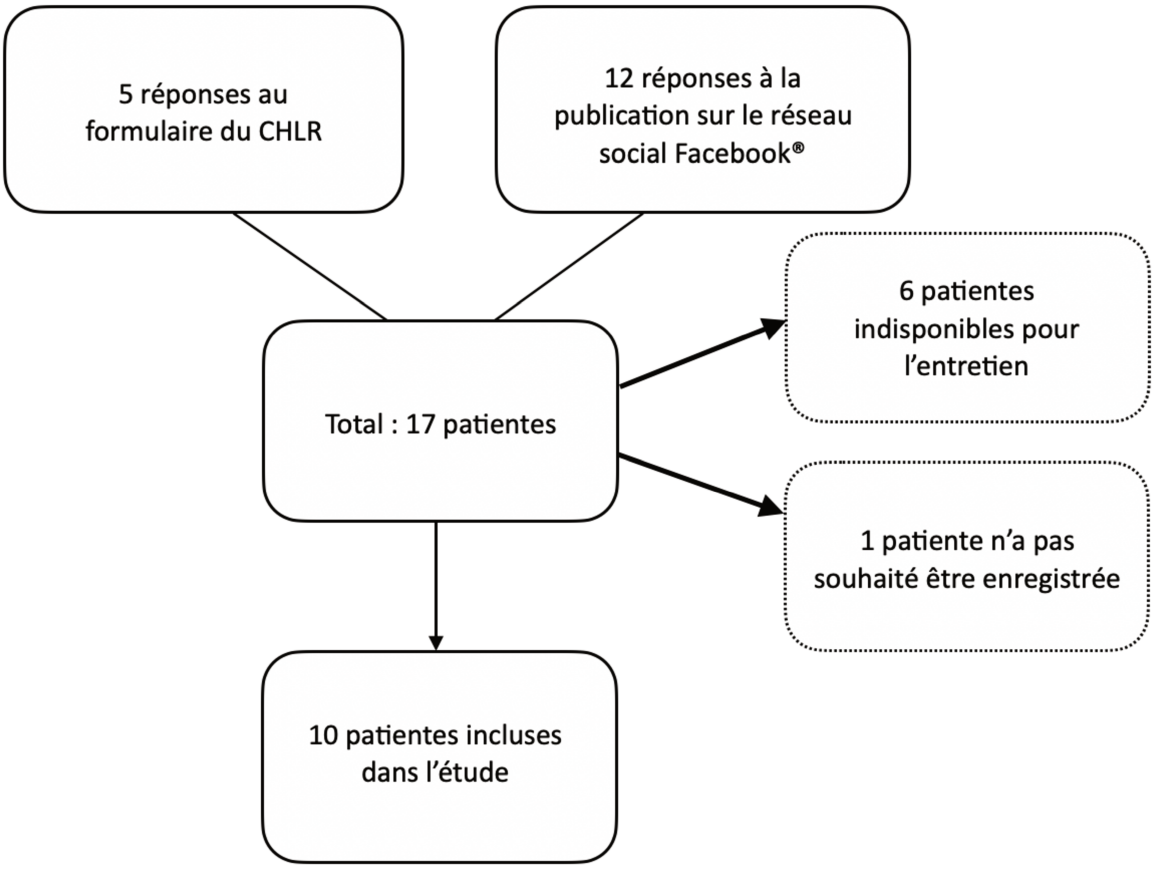
Le codage descriptif dit « ouvert » avait pour but de résumer et rassembler les informations en différents concepts. Le codage thématique dit « axial » avait pour but de ré-agencer ces différents concepts et de les hiérarchiser afin d'identifier les thèmes. Et enfin le codage matriciel dit « sélectif » a permis de cadrer ces thèmes autour du thème central identifié.

9. Aspects éthiques et réglementaires

- Seules les patientes désirant participer à l'étude ont été incluses. Pour cela un consentement éclairé a été remis par message au moment de la mise en relation entre la patiente et l'investigateur. L'identité de la personne qui a collecté ces données a été mentionné ainsi que l'objectif de cette collecte de données et le caractère non obligatoire de l'étude. La confidentialité des données, le droit de retrait et le droit d'accès y étaient également mentionnés.
- L'anonymat des patientes a été respecté.
- Un accord préalable du chef de service des consultations gynécologiques du CH de La Rochelle et de la sage-femme cadre responsable a été demandé.
- Le chef de service et directeur du mémoire Dr Thirouard a indiqué qu'il s'agit d'une étude enquête avec recueil de consentement ne nécessitant pas de démarche auprès du CPP ou du comité d'éthique.

Résultats :

1. Recrutement des patients



2. Entretiens

Les dix entretiens ont été réalisés entre janvier et mars 2022.

Ils étaient guidés par une grille de questions afin d'avoir des éléments comparatifs.

Les patientes décidaient du format de l'entretien, en appel téléphonique ou en visioconférence. Ces derniers étaient enregistrés et cela était rappelé à la patiente en début d'entretien.

La durée moyenne des entretiens était de 30 minutes [12 minutes 57 secondes – 36 minutes 27 secondes].

Des données identifiantes du verbatim ont été enlevés pour préserver l'anonymat des patientes lors de la retranscription des entretiens.

La saturation des données a été obtenue au huitième entretien puisqu'aucun axe nouveau concernant la question de recherche n'a été observé sur les deux entretiens réalisés par la suite.

3. Caractéristique de la population

patientes	âge	profession	début des symptomes	date du diagnostic	durée apparition des symptomes/diagnostic (années)
1	23	aide soignante	depuis les ménarches : 2012	juin-21	9
2	24	assistante administrative	2016	juil-21	5
3	29	auxilliaire de puericulture	mars-20	oct-21	1,5
4	40	croupière internationnale dans des tournois de poker	depuis les ménarches : 1993	novembre - decembre 2020	27
5	25	policière et pompier volontaire	2018	2019	1
6	26	infirmière	2017	2020	3
7	33	déléguée de mandat judiciaire	2012	janv-22	10
8	35	éducatrice spécialisée dans l'autisme	depuis les ménarches : 2002	déc-21	19
9	21	travailleuse dans les chevaux de courses	depuis les ménarche : 2014	2021	7
10	33	travaille à la sécurité sociale	depuis son accouchement : 2009	2017	8

Figure 1 : Caractéristiques de la population

4. Caractéristiques des professionnels de santé

Avant le diagnostic d'endométriose : 75% des patientes ont été suivies par des gynécologues (50% en cabinet et 25% à l'hôpital), 9% par un médecin généraliste, 8% par une sage-femme et 8% n'avaient pas de suivi.

Après le diagnostic d'endométriose : 70% ont dit être suivies par des gynécologues spécialisés dans l'endométriose, 20% par des gynécologues de ville ou hospitaliers, et 10% par d'autres spécialistes (urologues, gastro-entérologues)

5. Symptômes

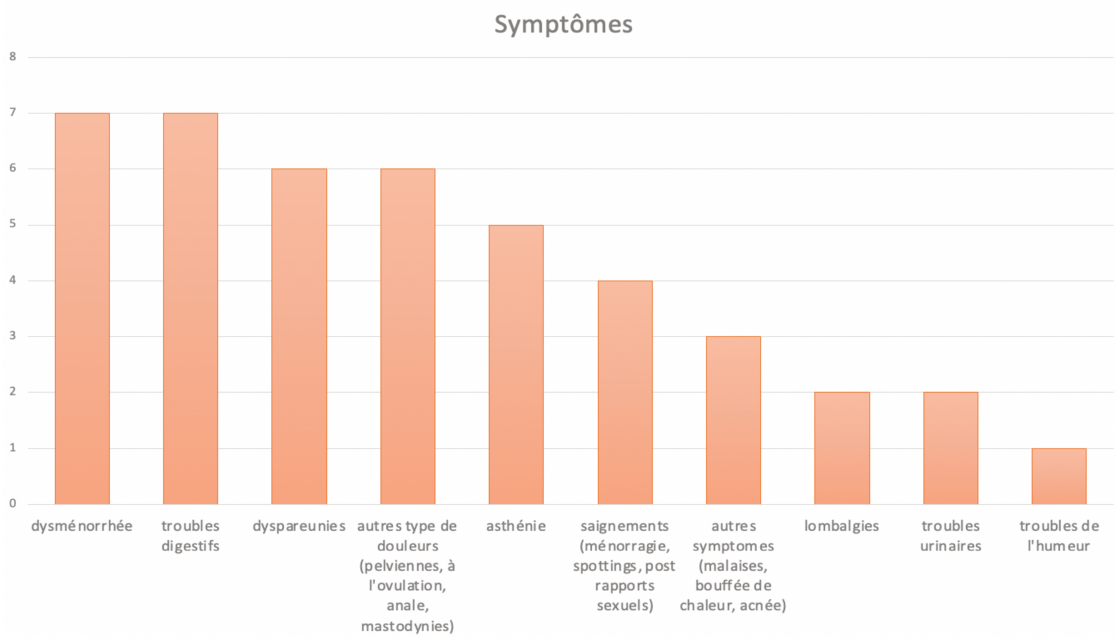


Figure 2 : Histogramme des symptômes décrits

Le début des symptômes était variable, certaines patientes décrivaient un début des symptômes depuis les ménarches, une patiente a dit avoir eu un début des symptômes après son accouchement et les autres ont eu une apparition des symptômes sans évènements particuliers.

De plus 60% des patientes décrivaient une aggravation des symptômes avec le temps et 40% une stabilité de ces symptômes.

Concernant le vécu de ces symptômes, le déni qui se traduisait par une normalisation des douleurs et la frustration étaient les sentiments les plus cités.

- *V8 : « Donc on ne se questionne pas trop finalement, parce que tout le monde le répète, ça va passer c'est que quelques jours. Sauf que tous les mois on est terrassé par la douleur. »*

- *V9 : « Il y a quelques jours où quand j'étais en étude j'ai dû rester à la maison pendant ma période de règles. Mais tout le monde normalise ça donc je ne m'en suis jamais préoccupée. »*

D'autres sentiments ont été cités comme la colère, l'incompréhension, la peur et le repli sur soi.

- *V1 : « Par rapport à mes douleurs je le vis très très mal, je ne sais pas comment les soigner, c'est plus ça que je vis mal. »*

- *V5 : « Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, mais en même temps, c'était compliqué dans mon couple. C'était compliqué dans ma vie. »*

- *V8 : » En fait, il y a une espèce de repli sur soi qui commence à arriver, dans le sens où forcément, comme on est de moins en moins écoutée et que l'imagerie ne vient pas objectiver ce que vous venez de dire, vous finissez par beaucoup douter de vous. »*

6. Diagnostic

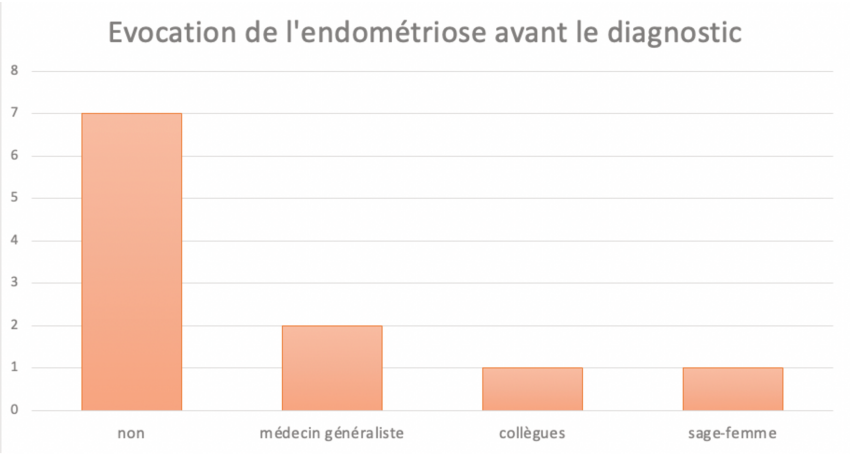


Figure 3 : Évocation du diagnostic d'endométriose

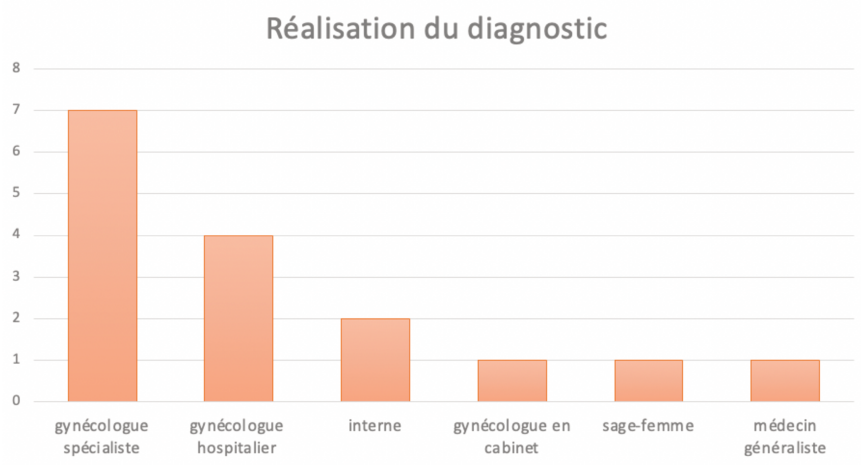


Figure 4 : Les professionnels de santé ayant réalisé le diagnostic

Dans cette étude, la durée entre le début des symptômes et le diagnostic était en moyenne de 9,15 ans en ayant souvent vu de nombreux professionnels de santé avant ce diagnostic.

L'endométriose a rarement été évoquée face aux symptômes décrits par les patientes. Au total, 64% des patientes n'ont pas eu d'évocation de l'endométriose avant l'annonce du diagnostic. Les médecins généralistes et les sages-femmes étaient ceux qui ont évoqué ce diagnostic face aux symptômes de leur patiente. Et une patiente a eu cette évocation par des collègues.

À la question « quelqu'un avait-il évoqué l'endométriose avant ? », les patientes ont répondu :

- *V1 : « J'avais des collègues oui qui m'avaient dit « peut-être qu'il faut que tu demandes si c'est pas ça » donc j'en avais parlé à mon médecin qui m'a dit « non vos règles ne sont pas assez douloureuses » (rire). »*

- *V2 : « …c'était même pas envisageable. C'était « bon bah ça arrive » mais jamais c'est venue à leur idée. »*

- *V6 : « La sage-femme quand on en a discuté a évoqué le mot endométriose. Je suis retournée voir le médecin et lui m'a dit qu'il pensait également à ça … »*

- *V7 : « Non jamais. » et « En plus je lui avais dit que je sentais que c'était hormonal, que ça arrive par phase mais ça ne l'a pas alerté. »*

- *V8 : « il (médecin généraliste) a commencé à se dire « voilà, moi je suis en train de faire des recherches sur l'endométriose et je suis en train de me dire que vous pourriez en avoir une » ».*

- *V10 : « Non parce que j'en parlais pas. Pour moi, c'était mes douleurs de règles en fait. »*

Afin de poser le diagnostic, des examens complémentaires tels que des échographies pelviennes, des IRM, des scanners et parfois même des cœlioscopies et en endoscopies ont été nécessaires dans 100% des cas.

7. Vécu du diagnostic

Le vécu de l'annonce du diagnostic d'endométriose dépendait de plusieurs facteurs environnementaux.
Le lieu d'annonce par exemple influence ce vécu ainsi que le temps pris par le professionnel pour effectuer cette annonce.

V7 : « C'est une interne qui m'a reçu parce que la gynéco était sur une opération, donc elle a pris son temps pour m'expliquer… »

V9 : « Oui, elle m'en à parler d'abord en salle de réveil mais j'étais dans les vapes et elle m'en a reparlé le soir de l'opération. Elle m'a annoncé ça « normalement » mais je l'ai vu à peine 3 minutes, elle m'a pas expliqué ce que c'était. »

La plupart des patientes interrogées n'étaient pas accompagnées au moment de l'annonce du diagnostic.

À la question « auriez-vous aimé avoir un proche avec vous au moment de l'annonce ? » les réponses étaient variables.

- *V1 : « …mon conjoint est arrivé 10 min après mais du coup je me suis effondrée au téléphone et j'aurais aimé qu'il soit là avec moi. »*

- *V3 : « Ouais j'aurais aimé quand même parce que du coup c'est pas forcément facile à entendre. »*

- *V6 : « Pas forcément parce que justement j'avais fait exprès de prendre rendez-vous seule parce que je me suis dit que si elle doit me poser des questions intimes… euh »*

L'attitude du professionnel qui faisait l'annonce et ses explications ont beaucoup influencé ce vécu également.

- *V1 : « elle connaissait pas trop la maladie mais elle a eu quand même les bons mots pour me rassurer même si sur le coup je vais pas mentir ça m'a fait du mal. »*

- *V2 : « elle était hyper gentille donc après quand elle avait fini elle m'a dit « rhabillez vous puis je vais vous expliquer ce que j'ai vu » et elle a sorti une feuille et un stylo pour me faire des dessins pour m'expliquer etc… Elle n'a pas du tout été brutale. »*

- *V5 : « Parce qu'en fait, il m'expliquait pas ce que c'était donc je suis allé me renseigner sur les réseaux et du coup, ça a été et ça m'a est fait encore plus un électrochoc parce que je voyais des trucs horribles. »*

- *V10 : « il a été très expéditif. »*

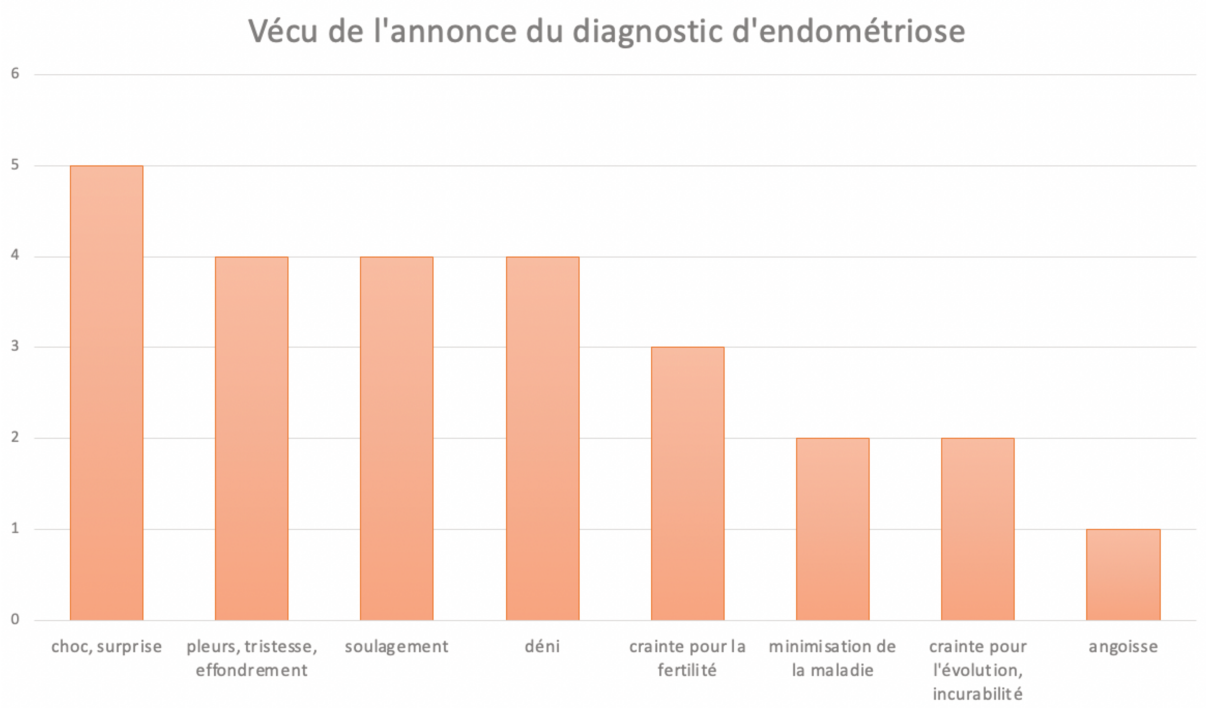


Figure 5 : Le vécu de l'annonce du diagnostic d'endométriose

- *V3 : « D'un côté, j'ai été soulagée parce que je me suis dit « Je sais enfin ce que j'ai d'où viennent ces douleurs, d'où viennent ces crises » Et d'un autre côté, bah c'est l'angoisse un peu aussi qui commence parce que je connais pas cette maladie. »*

- *V6 : « Ça a été un peu un coup de massue parce que on était plus ou moins en projet de faire un bébé et j'avais déjà lu plusieurs articles qui disaient qu'il y avait de gros risque d'infertilité. »*

- *V7 : « Elle jactait quelque chose qui était plutôt pénible du coup j'ai fait la technique de l'autruche pendant bien 7 jours. »*

- *V8 : « Je me suis effondrée en larmes en disant « Ok je suis pas folle » »*

- *V10 : « En fait, on n'a pas mal réagi parce que pour lui (gynécologue), il nous a expliqué que j'avais de l'endométriose mais qu'il avait tout retiré. »*

8. Incidence de la maladie

Les symptômes que les patientes décrivaient ont eu des conséquences sur leur vie que ce soit sur le plan professionnel, social, familial ou sur leur vie de couple.
L'incidence la plus rapporté par les patientes est sur le plan professionnel, neuf femmes sur 10 ont dû aménager leur poste ou leurs horaires de travail, se mettre en arrêt ou même changer de métier.

- *V5 : J'ai changé plusieurs fois de métier. A la base j'enseignais la conduite et la voiture, rester assise longtemps ça me faisait mal. Après j'ai été factrice. J'étais beaucoup en vélo. Ça me tirait et supporter les charges des colis pareil, ça me fait mal. Et là, dans la police, en patrouille c'est le fait de rester debout.*

- *V7 : Sur la vie professionnelle du coup, j'ai démissionné de mon poste précédent et j'en ai pris un où c'est plus calme, parce que quand on perd 10kg c'est qu'on a des symptômes assez forts et il faut suivre.*

- *V8 : « Je place mes intervention en fonction de mon cycle menstruel.» Et « J'ai même sollicité la médecine du travail pour avoir quelques aménagements. »*

La maladie a également une incidence sur leur vie de couple et leur vie sociale.

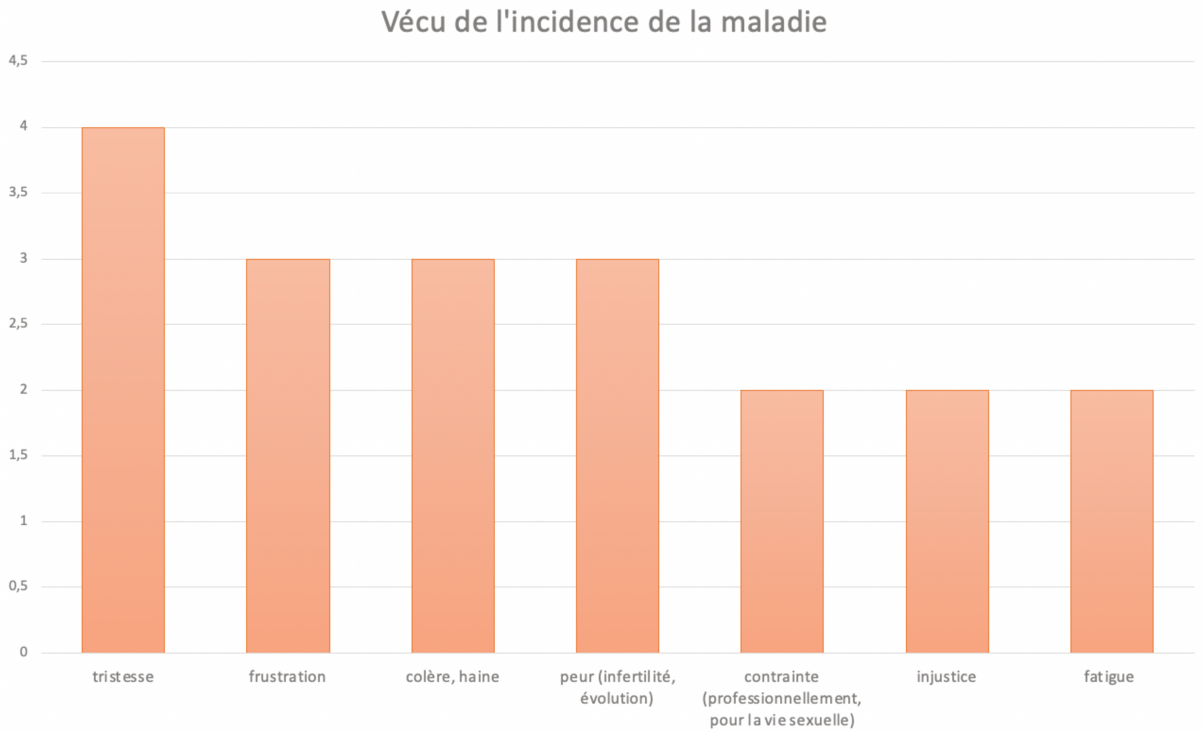
- *V4 : « Là avoir des rapports sexuels, ça peut paraitre bête mais j'ai quand même une stomie et je porte quand même des couches quoi ! » et « Ma vie sociale est très limité parce que cette histoire de fuite urinaire me dérange, j'ai honte en fait. »*

- *V7 : « Sur la vie sociale, ça la réduite à néant et là ça repart un peu. Pour survivre je ne faisais plus rien d'autre donc je ne sortais plus. »*

- *V8 : « Et puis dans une vie de couple ça impacte énormément parce que l'autre vous voit pliée de douleur, ne sait pas forcément quoi faire »*

- *V9 : « Je sors très peu à l'heure actuelle, je suis assez faible donc on ne sors pas beaucoup. »*

Figure 6 : Le vécu de l'incidence de la maladie



- *V3 : Je trouve ça un peu injuste. Pourquoi moi, pourquoi ça m'arrive ?*

- *V4 : « Il faut qu'on me remonte le moral mais avec le covid c'était encore plus compliqué… »*

- *V5 : Parfois j'ai des coups de blues, et je me dis mais comment ça va évoluer ?*

- *V7 : Je crois que le sentiment qui domine le plus c'est l'inquiétude surtout. De pas savoir si ça va passer un jour ou si ça va devoir attendre la ménopause et l'arrêt de tout le cycle menstruel pour que vraiment ça s'arrête.*

- *V9 : « …on se demande si on ne nous a pas jeté un sort ou quoi que ce soit. Ça fait beaucoup. » Et « ça met quand même un coup au moral. »*

9. Endométriose dans la famille

Les entretiens se terminait sur la question « y a-t-il d'autres personnes atteintes d'endométriose dans votre famille ? »

Deux patientes ont un parent proche qui ont le diagnostic d'endométriose et deux autres patientes pensaient à un membre de leur famille aux vus de leurs symptômes mais sans diagnostic effectué.

Discussion

1. Principaux résultats

L'étude portait sur l'entretien de 10 femmes atteintes d'endométriose.

1.1. Symptômes

Les symptômes les plus décrits restent les douleurs de tous types (dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes et lombaires), les troubles digestifs (diarrhée, nausées, vomissements), ainsi que des troubles urinaires et des troubles de l'humeur (souvent liés aux traitements mis en place).

1.2. Temporalité

En moyenne la durée entre le début des symptômes et l'annonce de diagnostic est de 9,15 ans avec de nombreux professionnels de santé consultés et beaucoup d'examens complémentaires réalisés (prise de sang, échographies, IRM, scanner et parfois chirurgie exploratrice)

1.3. Consultation d'annonce

La consultation d'annonce était faite dans la plupart des cas par un spécialiste de l'endométriose. Les patientes n'étaient majoritairement pas accompagnées par un proche. Elles ont apprécié la disponibilité du soignant et les explications qui accompagnaient l'annonce du diagnostic (dessins, explications avec des mots clairs) et ont déploré les annonces brèves et le peu d'explications de certains professionnels.

1.4. Vécu de l'annonce

Les sentiments les plus ressentis par les patientes était le choc, la tristesse, le soulagement et le déni. Elles exprimaient de nombreuses craintes également pour leur fertilité ou l'évolution de la maladie et les traitements possibles. Ces sentiments étaient plus ou moins apaisés selon le contexte (explications claires par le médecin, présence de proches soutenants).

1.5. Rôle de l'entourage

Comme dit précédemment, les patientes n'étaient pour la plupart pas accompagnées d'un proche lors de l'annonce. Certaines ont dit avoir voulu un proche comme soutien lors de cette annonce et d'autres ont dit avoir été satisfaite d'être seule au vu du caractère intime de cette maladie. Cependant toutes ont déclarés être heureuse d'avoir des proches soutenants auxquels elles peuvent se confier et se référer.

1.6. Rôle du professionnel de santé

Le professionnel de santé à un rôle important d'information. Dans huit cas sur 10 elles ont bénéficié d'informations claires sur leur maladie et les futurs traitements ou chirurgies. Les patientes ont déclaré que ces explications leur ont permis d'assimiler plus rapidement la maladie et de mieux l'accepter.

1.7. Incidence de la maladie

L'incidence de la maladie est variable selon les symptômes et les complications cependant neuf femmes sur 10 ont dû aménager leur poste ou leurs horaires de travail, se mettre en arrêt ou même changer de métier. Il y a également des répercussions sur leur vie social avec une diminution des sorties et des visites, ainsi que sur leur vie de couple et leur vie sexuelle à cause des dyspareunies le plus souvent et de l'incompréhension ou du sentiment d'impuissance ressentie par leur partenaire.
Cette incidence est exprimée par de la tristesse, de la colère, de la peur et de la frustration mais également accompagnée d'un fort sentiment d'injustice.

2. Discussion autour de la méthode

2.1. Points forts de l'étude

2.1.1. Étude sur l'endométriose

L'endométriose est une maladie peu connue avant les années 2000 et peu étudiée dans les études de santé jusqu'à récemment. Ce n'est qu'après l'arrêté du 2 septembre 2020

que l'endométriose est devenue obligatoire dans les cours du second cycle des études médicales. (22)

De plus en plus d'études sur l'endométriose sont menées car elle reste pour le moment une maladie mystérieuse par son étiologie, son diagnostic et son traitement.
Cependant peu d'études ont été réalisées sur l'aspect psychologique de la maladie ainsi que sur l'impact de celle-ci sur la vie quotidienne de ces femmes.

2.1.2. Étude du vécu

Les études sur le vécu des maladies sont le plus souvent réalisées après les études sur la physio-pathologie et les traitements, ainsi l'endométriose n'a pas encore pu bénéficier de beaucoup d'études sur le vécu de la maladie et encore moins sur le vécu de l'annonce de cette maladie.

Un mémoire traitant ce sujet a été mené par une étudiante en psychologie en Suisse en 2019. (20). Cependant notre étude est a priori la première explorant le vécu de l'annonce du diagnostic d'endométriose en France.
Cette enquête qualitative a permis de traiter de manière large le vécu des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de l'annonce de la maladie, mais également de leur parcours diagnostic et de l'incidence de cette maladie sur leur vie quotidienne.

2.1.3. Étude qualitative

Plusieurs méthodes de recherches existent, les méthodes quantitatives sont réalisées par sondage ou questionnaire qui donnent des résultats quantifiables, c'est-à-dire des données mesurables qui peuvent être converties en chiffres. Les méthodes qualitatives ont pour objectif de comprendre ou d'expliquer un comportement, des motivations et des caractéristiques. Elles sont de plus en plus utilisées dans le domaine médical afin d'étudier des facteurs subjectifs et difficilement quantifiables.

La méthode qualitative était la méthode la plus appropriée pour étudier le vécu des femmes atteintes d'endométriose car elle permet d'évaluer des opinions, croyances, sentiments de personnes ou de petits groupes de personnes sur un sujet défini.

Le sujet étant plutôt intime, des entretiens en face à face auraient été la meilleure option. Cependant, en période de pandémie de Covid il a fallu s'adapter et trouver d'autres façons de mener les entretiens. Ainsi les entretiens téléphoniques ou par visioconférences ont été choisi pour mener cette étude.

Le type d'analyse choisi est celui de la théorisation ancrée qui permet de construire une ou plusieurs théories à partir du recueil de données. (21)
La saturation théorique des données a été obtenue au huitième entretien.

2.2. Points faibles de l'étude

2.2.1. Biais d'investigation

La méthode qualitative repose en partie sur l'expérience et l'habileté de l'enquêteur à mener les entretiens. L'expérience de l'enquêtrice s'est améliorée au fil des entretiens et il est probable que les premiers recueils aient été moins riches que les derniers.

2.2.2. Biais de mémoire

Certains entretiens ont été réalisés plusieurs mois ou années après l'annonce du diagnostic, il pouvait donc exister un biais de mémoire dans certains entretiens.

De plus certains éléments recueillis pouvaient être différents ou occultés en fonction du moment où l'entretien s'effectue après l'annonce ou de la situation de vie de la patiente.

Ces biais ne peuvent malheureusement pas être corrigés dans ce type d'étude.

2.2.3. Biais de recrutement

Les patientes interrogées sont volontaires et ont eu envie de raconter et partager leur histoire et leur vécu. Sur une étude plus large, il est possible que les réponses aient été différentes, par exemple il y a eu peu d'évocation de la sexualité et de la fertilité.

2.2.4. Faiblesse de la méthode de recrutement

Le recrutement a été débuté par le formulaire de recrutement laissé dans le service de consultations gynécologiques (Annexe II). Les formulaires étaient remis aux patientes qui devaient les remettre complétés dans l'urne dédiée si elles souhaitaient participer à l'étude. Cette méthode a été testée seule pendant deux semaines mais les réponses ont été très rares.

Afin de recruter plus de patientes et de poursuivre l'étude, une publication de recrutement a été laissée via Facebook® sur un groupe ayant pour thème l'endométriose. Ainsi le nombre de patiente incluses dans l'étude a été rapidement atteint et l'enquête qualitative a pu être menée.

3. Confrontation à la littérature

3.1. Symptômes et incidence

Les symptômes décrits par les patientes dans cette étude sont ceux décrits dans la plupart des études et ouvrages sur l'endométriose à savoir les dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes, troubles digestifs, troubles urinaires. (2) (23) (24)

Ces symptômes ont de nombreuses répercussions sur leur vie quotidienne. Une étude menée sur 1418 femmes en 2011 sur l'impact social et psychologique de l'endométriose sur la vie des femmes révèle qu'en effet l'endométriose a un impact social et psychologique significatif sur la vie des femmes dans plusieurs domaines tels que le retard diagnostique et l'incertitude sur l'avenir, la qualité de vie et les activités quotidiennes, les relations intimes, le fait d'avoir des enfants, l'éducation et le travail, la santé mentale et le bien-être émotionnel. (24)

Dans notre étude ces répercussions sont également décrites par les patientes et leur vécu de celles-ci est exprimé par de la tristesse, de la peur, de la colère, de la frustration et un sentiment d'injustice.

3.2. Diagnostic et évocation

L'endométriose n'a été évoqué avant le diagnostic que dans 36% des cas dans notre étude et cette évocation a été faite le plus souvent par les médecins généralistes et les sages-femmes qui sont en première ligne. Selon une étude de 2021 sur le repérage et prise en charge de l'endométriose en soins primaires par les médecins généralistes, les symptômes typiques

de l'endométriose étaient connus par 76,8 % médecins généralistes, mais seulement 36 % évoquaient « souvent » ou « toujours » l'endométriose devant ces symptômes. (25)
Ils en ont conclu que la pratique et la formation continue des médecins généralistes en gynécologie ont une importante répercussion en améliorant le repérage et la prise en charge initiale de l'endométriose. On peut émettre l'hypothèse qu'une meilleure formation sur l'endométriose chez les étudiants en médecine et les étudiants sages-femmes permettraient un meilleur repérage de cette maladie et permettrait de réduire le retard de diagnostic même si la formation initiale s'enrichi depuis quelques années.

Dans notre enquête, dans 80% des cas, le diagnostic a été fait des années après le début des symptômes et a nécessité la réalisation de nombreux examens complémentaires. La HAS recommande l'examen clinique et l'échographie pelvienne en première intention et en deuxième intention l'échographie endovaginale, l'IRM pelvienne et l'examen pelvien orienté tous pratiqués par un référent. (15)
Dans cette étude les examens de première intention n'ont pas été suffisants pour poser le diagnostic d'endométriose. Une échographie endovaginale a été réalisé dans sept cas sur 10, une IRM a dû être réalisée dans huit cas sur 10 et une coloscopie (examen de troisième intention) dans trois cas sur 10 pour aider au diagnostic.
L'étude de Marc Bazot et Émile Daraï faite en 2017 sur le diagnostic de l'endométriose profonde montre que les méthodes d'imagerie tels que les échographies endovaginales et les IRM pelviennes ont une sensibilité et une spécificité respectives de 79 % et 94 % pour l'échographie endovaginale et 94 % et 77 % pour l'IRM pelvienne, pour le diagnostic d'endométriose et d'autant plus pour les endométrioses profondes ou rectosigmoïdes. (26)

3.3. Annonce et vécu

Dans l'étude de Corinne Farcy concernant l'annonce de la mauvaise nouvelle en médecine générale (27) : les patients interrogés étaient demandeurs lors de l'annonce de « vérité », d'explications, d'une relation de confiance, chaleureuse et empathique avec le médecin, être dans un lieu intime et calme en face à face. Ils souhaitaient être entendus, libres de poser toutes leurs questions. Après l'entretien, ils souhaitaient conserver de l'espoir et être entourés par le médecin et/ou un psychologue et leur famille.

Notre étude a révélé que les patientes avaient ce même besoin de la part des médecins qui leur ont annoncé le diagnostic d'endométriose et dans sept cas sur 10 ce besoin a été respecté. Les patientes ont dit avoir apprécié la disponibilité et le temps pris par le professionnel de santé pour donner des explications claires et concises accompagnées parfois de dessins explicatifs.

Les patientes ont déclaré avoir une meilleure acceptation de leur maladie après avoir reçu des explications sur celle-ci, cependant elles ont décrit leur vécu comme un choc, une surprise, un soulagement et une tristesse. Le soulagement est évoqué par les patientes qui ont longtemps cherché une cause à leurs douleurs et qui en ont enfin trouvé l'origine. Les autres réactions sont des réactions souvent décrites suite à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en médecine. La HAS a publié des recommandations intitulées « Annoncer une mauvaise nouvelle » dans lesquelles elle décrit les différentes étapes du processus d'acceptation de la perte ou du deuil comme : le choc, la colère, la dénégation voire le déni, le marchandage, la dépression, l'acceptation. (28)
Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations. Mais ce qui est constant chez le patient, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme.

3.4. Caractère héréditaire de la maladie

Après avoir interrogé ces femmes sur leur parcours diagnostic et leur vécu de l'annonce, l'entretien se terminait par la question « y a-t-il d'autres personnes atteintes d'endométriose dans votre famille ? ». Deux patientes ont des proches atteints d'endométriose et deux autres ont des proches ayant des symptômes évoquant l'endométriose. Plusieurs grandes études ont permis l'analyse systématique du génome de cohortes de femmes atteintes ou non d'endométriose. Parmi celles-ci, une étude japonaise (29) impliquant 1 907 patientes et 5 292 témoins (femmes sans endométriose) et une étude internationale (30) incluant 3 194 patientes et 7 060 témoins ont conduit à l'identification de variations génétiques significativement associées à la maladie. Une vingtaine de gènes seraient concernés.

4. Perspectives

Depuis quelques mois, des tests salivaires sont étudiés afin de permettre un diagnostic rapide et non invasif de l'endométriose.
Les chercheurs ont cherché à identifier chez les patientes des biomarqueurs qui seraient caractéristiques de la maladie. Dans ces travaux, ils sont parvenus à isoler 109 microARN qui seraient différentiellement exprimés chez les femmes atteintes d'endométriose par rapport aux patientes contrôles, et qui constitueraient donc une signature de la maladie. (31)
Cependant cette étude a été réalisée sur un échantillon de 200 femmes ce qui ne permet pas de conclure à l'efficacité de ce test.
Une étude à plus grande échelle pourrait être intéressante afin d'évaluer l'efficacité de ce test qui serait une grande avancée dans le diagnostic de l'endométriose et qui réduirait considérablement le parcours diagnostic et améliorerait le vécu des femmes.

Il serait également important de s'intéresser aux « congés menstruels » qui existent depuis plusieurs années au Japon. Il s'agit de congés permettant aux femmes souffrant de dysménorrhées de poser un jour sans impacter leurs congés annuels et sans avoir à demander un arrêt de travail à leur médecin. Ils commencent à être évoqués en France mais ne sont pas encore en vigueur.

L'impact sur les partenaires et les enfants serait également intéressant à étudier car nous avons vu que le rôle de la famille dans le quotidien de ces femmes est important. Leur expérience de l'annonce et de la maladie aura un impact sur le vécu des patientes.
Il y a donc un réel intérêt à explorer le vécu des proches des patientes vis à vis de cette maladie.

Conclusion

L'endométriose est une maladie gynécologique fréquente dont la symptomatologie peut être intense et avoir des répercussions sur la vie quotidienne. L'annonce de ce diagnostic est donc importante et doit être faite de la meilleure façon possible pour ces femmes. Pour cela la connaissance du vécu des patientes à l'annonce du diagnostic d'endométriose est primordiale. Notre étude avait donc pour but d'interroger ces femmes sur leur vécu de l'annonce de ce diagnostic mais également sur leur parcours diagnostic.

Cette étude a montré que le vécu de l'annonce de la maladie commence avant tout par le vécu des symptômes et du parcours diagnostic. Les symptômes parfois invalidants au quotidien ont poussé ces femmes à consulter des médecins traitants, sages-femmes ou gynécologues mais c'est une maladie difficile à dépister où les paroles de la patiente et la description de ses symptômes ont une place capitale pour évoquer le diagnostic.

La durée entre le début d'apparition des symptômes et le diagnostic est de 9,15 ans dans cette étude et sept femmes sur 10 n'ont pas eu d'évocation de l'endométriose avant la consultation d'annonce.

Les facteurs influençant le vécu de cette annonce de diagnostic sont internes tels que l'histoire de vie, les symptômes et leur retentissement, le parcours diagnostic, le contexte de vie au moment de l'annonce, ou externes tels que les professionnels de santé, les traitements et opérations, la famille et l'entourage.

Parmi les éléments positifs du vécu il y a le soulagement, l'espoir de soulager les douleurs par les traitements et de pouvoir améliorer la fertilité. Les éléments négatifs de ce vécu sont la peur, la colère, la tristesse, le choc et le déni.

Lors de la consultation d'annonce les patientes ont apprécié que les médecins prennent le temps de leur expliquer la maladie avec parfois des dessins explicatifs afin de mieux la comprendre.

Il est impossible de standardiser l'annonce de cette maladie car chaque situation, chaque histoire de vie est singulière. Cependant prendre le temps d'expliquer la maladie à la patiente semble nécessaire pour une meilleure acceptation de l'endométriose. Il serait également utile de mieux former les professionnels de santé en première ligne tels que les médecins généralistes et les sages-femmes afin de dépister rapidement les personnes pouvant être atteinte d'endométriose et de raccourcir le parcours diagnostic de ces femmes.

Bibliographie

1. Inserm - La science pour la santé [En ligne]. 2017 [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose

2. Audebert A. Endométriose : guide pratique pour le clinicien. Montpellier, France. Sauramps Médical. 2018. 216 p.

3. Greene AD, Lang SA, Kendziorski JA, Sroga-Rios JM, Herzog TJ, Burns KA. Endometriosis: Where are We and Where are We Going? [En ligne]. 2016 [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4958554/

4. Schliep KC, Mumford SL, Peterson CM, Chen Z, Johnstone EB, Sharp HT, et al. Pain typology and incident endometriosis [En ligne]. 2015 [cité 22 nov 2020] Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4573450/

5. Pitts MK, Ferris JA, Smith AMA, Shelley JM, Richters J. Prevalence and correlates of three types of pelvic pain in a nationally representative sample of Australian women. Med J Aust. 4 aout 2008;189(3):138-43.

6. Hardi G, Evans S, Craigie M. A possible link between dysmenorrhoea and the development of chronic pelvic pain. Aust N Z J Obstet Gynaecol. dec 2014;54(6):593-6.

7. Audebert A. Characteristics of adolescent endometriosis: apropos of a series of 40 cases. Gynécologie, obstétrique & fertilité. 1 juill 2000;28:450-4.

8. Macer ML, Taylor HS. Endometriosis and Infertility: A Review of the Pathogenesis and Treatment of Endometriosis-associated Infertility. Obstetrics and Gynecology Clinics of North America [En ligne]. 2012 [cité 22 nov 2020]. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889854512000836

9. Göçmen A, Atak T. Diagnostic laparoscopy findings in unexplained infertility cases. Clin Exp Obstet Gynecol. 2012;39(4):452-3.

10. Brichant G, Audebert A, Nisolle M. MINIMAL AND MILD ENDOMETRIOSIS: WHICH IMPACT ON FERTILITY?. Rev Med Liege. mai 2016;71(5):236-41.

11. Audebert A, Pouly JL, Bonifacie B, Yazbeck C. Laparoscopic surgery for distal tubal occlusions: lessons learned from a historical series of 434 cases. Fertil Steril. oct 2014;102(4):1203-8.

12. Association EndoFrance. L'ENDOMÉTRIOSE [En ligne]. 2001 [cité 4 nov 2020]. Disponible sur: https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/

13. Association ENDOmind. ENDOmind [En ligne]. 2014 [cité 22 nov 2020]. Disponible sur:

https://www.endomind.org/

14. Info endométriose. Endométriose [En ligne]. 2016 [cité 22 nov 2020]. Disponible sur: http://www.info-endometriose.fr/

15. Haute Autorité de santé. Gourbail L. Prise en charge de l'endométriose. 2017;39p.

16. Hudelist G, Oberwinkler KH, Singer CF, Tuttlies F, Rauter G, Ritter O, et al. Combination of transvaginal sonography and clinical examination for preoperative diagnosis of pelvic endometriosis. Hum Reprod. mai 2009;24(5):1018-24.

17. Hoyos LR, Johnson S, Puscheck E. Endometriosis and Imaging. Clin Obstet Gynecol. 2017;60(3):503-16.

18. American Society for Reproductive Medicine. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996 [En ligne]. 1997 [cité 22 nov 2020]

Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S001502829781391X

19. Omahira Coutin. Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01970281

20. Lambert C. Face à l'imprévisible de l'invisible. Une approche corporo-sociéto-psychologique du vécu de la femme atteinte d'endométriose. Université de lausanne; 2019.

21. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. 2016.

22. Legifrance.gouv. Arrêté du 2 septembre 2020 modifiant plusieurs arrêtés relatifs à l'organisation du troisième cycle des études de médecine, de pharmacie et d'odontologie et aux émoluments, primes et indemnités des docteurs juniors [En ligne]. 2020 [cité 30 avr 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042320041

23. Ministère des Solidarités et de la Santé. Endométriose [En ligne]. 2019 [cité 1 mai 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose

24. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil Steril. août 2011;96(2):366-373.e8.

25. Ducarme G, Planche L, Lebœuf A. Repérage et prise en charge de l'endométriose en soins primaires par les médecins généralistes [En ligne]. 2021 [cité 1 mai 2022]. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468718921000143

26. Bazot M, Daraï E. Diagnosis of deep endometriosis: clinical examination, ultrasonography, magnetic resonance imaging, and other techniques. Fertil Steril. dec

2017;108(6):886-94.

27. Farcy C Letellier, Philippe. L'annonce d'une mauvaise nouvelle: enquête auprès de 15 patients et 38 médecins. Caen, Normandie : Université de Caen; 2004.

28. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle [En ligne]. 2008 [cité 1 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

29. Uno S, Zembutsu H, Hirasawa A, Takahashi A, Kubo M, Akahane T, et al. A genome-wide association study identifies genetic variants in the CDKN2BAS locus associated with endometriosis in Japanese. Nat Genet. août 2010;42(8):707-10.

30. Painter JN, Anderson CA, Nyholt DR, Macgregor S, Lin J, Lee SH, et al. Genome-wide association study identifies a locus at 7p15.2 associated with endometriosis. Nat Genet. janv 2011;43(1):51-4.

31. Inserm - Salle de presse. Un test salivaire pour diagnostiquer l'endométriose, vraiment ? [En ligne]. 2022 [cité 1 mai 2022]. Disponible sur: https://presse.inserm.fr/un-test-salivaire-pour-diagnostiquer-lendometriose-vraiment-2/44876/

ANNEXES

Annexe I :

Grille d'entretien semi-directif avec une patiente atteinte d'endométriose

Bonjour madame,
Je suis Chloé ROMAIN étudiante sage-femme et je réalise cette étude sur le vécu de l'annonce du diagnostic d'endométriose dans le cadre d'un mémoire pour l'obtention du diplôme d'état de Sage-femme.
Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à l'étude et du temps que vous y consacrerez. Je tiens aussi à vous informer que cet entretien est enregistré et que vous pouvez à tout moment faire une pause, refuser de répondre à une question ou vous retirer de l'étude.
Avez-vous des questions avant que nous commencions ?

Questions générales	• Tout d'abord j'aimerais en savoir un peu plus sur vous. Quelle est votre date de naissance ? Quel métier exercez-vous ?
Ancienneté des symptômes	• Quand avez-vous commencer à ressentir des symptômes ? Pouvez-vous nous les décrire ? Comment les avez-vous vécus ?
Profil évolutif de la maladie	• Avez-vous ressenti une évolution de la maladie et de ses symptômes (amélioration ou aggravation) ?
Professionnels de santé	• Aviez-vous déjà vu un professionnel de santé en consultation gynécologique avant les 1ers symptômes ? Si Oui lequel ? • Est-ce le même professionnel qui vous suit actuellement ?
Méthodes diagnostiques	• Un examen clinique et un interrogatoire ont-ils suffit à établir le diagnostic ou avez-vous eu des examens en plus comme des échographies, IRM ?
Consultation diagnostique	• Quand le diagnostic a-t-il été confirmé la première fois ? Par quel professionnel de santé ? • (Était-ce en consultation ou dans un centre ?) *si non précisé précédemment* • Quelqu'un d'autre avait-il évoquer l'endométriose avant ? • Aviez-vous un proche avec vous lors de cette annonce ? Quelle a été sa réaction, son attitude.

	• Comment avez-vous ressenti l'attitude du professionnel (environnement physique, posture, langage et attitude du soignant) ? • Quels-ont été vos sentiments ou réactions face à cette annonce de diagnostic ?
Traitements effectués	• Des traitements vous ont-ils été proposé au décours du diagnostic ? lesquels ?
Description des symptômes actuels	• Présentez-vous encore des symptômes aujourd'hui ? Qui vous suit actuellement ?
Incidence sur la vie quotidienne (familiale, professionnelle, sociale…)	• Cette maladie a-t-elle une incidence sur votre vie quotidienne (amoureuse, sexuelle, familiale, professionnelle, sociale…) ? • Quels sont vos sentiments vis-à-vis de cela ?
Antécédents familiaux	• Y a-t-il d'autres personnes atteintes d'endométriose dans votre famille ?

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à toutes ces questions. Cet entretien sera grandement utile pour cette étude.
Si vous avez la moindre question à propos de l'étude ou de cet entretien n'hésitez pas à me contacter. Je reste disponible pour vous répondre.

Annexe II :

Formulaire de recrutement du mémoire de sage-femme :
« Endométriose le vécu de l'annonce »
ROMAIN Chloé

Bonjour, dans le cadre de mon mémoire sur « Endométriose : le vécu de l'annonce », je recherche des patientes atteintes d'endométriose, volontaires pour participer à cette étude. C'est une étude visant à interroger ces femmes sur le vécu de l'annonce du diagnostic mais également sur les facteurs qui peuvent influencer ce vécu. Pour cela, des entretiens individuels seront réalisés, enregistrés et retranscrit afin de pouvoir les étudiés. Ils pourront être en présentiel ou par téléphone si vous le souhaitez.

Si vous êtes concernée par l'endométriose et que cela vous intéresserait de participer à l'étude, vous pouvez laisser vos coordonnées ci-dessous afin que je puisse vous recontacter par la suite.

Tous ces renseignements resteront strictement confidentiels et ne seront utilisés que dans le cadre de l'étude.

Nom :

Prénom :

Numéro de téléphone :

Adresse Mail :

Je souhaite un entretien : ☐ **Par téléphone** ☐ **En visioconférence**

Je vous remercie de votre participation, une urne scellée est laissée à votre disposition pour y déposer ce formulaire.

Je vous recontacterai pour la réalisation de l'entretien.

Cordialement.

ROMAIN Chloé

Summary and key-words

Introduction: Not well known before the 2000s and not taught in medical courses until very recently, endometriosis is a gynecological pathology that affects one in 10 women of childbearing age. Numerous studies have been carried out to better understand this disease, but few studies have been done on the psychological aspect of this chronic disease. This is why we wanted to study the experience of women with endometriosis, and more particularly at the time of the announcement of the disease.

Methods: We conducted a qualitative study using semi-structured interviews with an interview grid to obtain comparative elements. Ten interviews were conducted, recorded and transcribed in order to be analyzed by grounded theory method. The objective of this study was to question the patients about their experience of the announcement of this diagnosis, their care pathway and the factors influencing this experience.

Results: Ten patients were interviewed from January to March 2022. The experience of the announcement of the diagnosis of endometriosis varied according to internal factors, such as their life history, the diagnostic course, the intensity of the symptoms, and external factors such as the attitude of the health professional, the presence of supportive family members. This experience was marked by positive elements such as relief, the hope of relieving pain through treatments and the possibility of improving fertility. But there were also negative elements such as fear, anger, sadness, shock and denial. The clear explanations and explanatory drawings of the doctors at the time of the announcement were appreciated by the patients who benefited from it and the others deplored it because they did not know this disease.

Conclusion: This study showed that the diagnostic process for women with endometriosis is often long and complicated. When the diagnosis is announced, feelings are intense and range from relief to fear. However, these anxieties are greatly alleviated by the clear and concise information provided by health professionals and by the support of relatives. It would have been interesting to also conduct this study on these women's partners and children who are often involved and impacted by their disease.

Key words: Endometriosis - Experience - Diagnosis - Announcement - Gynecology - Midwife

Résumé et mots clés

Introduction : Peu connue avant les années 2000 et peu enseignée dans les cursus médicaux avant très récemment, l'endométriose est une pathologie gynécologique qui touche une femme sur 10 en âge de procréer. De nombreuses études sont effectuées afin de mieux comprendre cette maladie mais peu d'études sont réalisées sur l'aspect psychologique de cette maladie chronique. C'est pourquoi nous avons voulu étudier le vécu des femmes atteintes d'endométriose, et plus particulièrement au moment de l'annonce de la maladie.

Méthodes : Nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-directifs structurés par une grille d'entretien afin d'obtenir des éléments comparatifs. Dix entretiens ont été réalisés, enregistrés et retranscrits afin d'être analysés par théorisation ancrée. L'objectif de cette étude était d'interroger les patientes sur le vécu de l'annonce de ce diagnostic, de leur parcours médical et les facteurs influençant ce vécu.

Résultats : Dix patientes ont été interrogées de janvier à mars 2022. Le vécu de l'annonce du diagnostic d'endométriose variait selon des facteurs internes, tels que leur histoire de vie, le parcours diagnostic, l'intensité des symptômes, et des facteurs externes tels que l'attitude du professionnel de santé, la présence des membres de la famille soutenants. Ce vécu a été marqué par des éléments positifs tels que le soulagement, l'espoir de soulager les douleurs par les traitements et de pouvoir améliorer la fertilité. Mais il y a également eu des éléments négatifs comme la peur, la colère, la tristesse, le choc et le déni. Les explications claires et les dessins explicatifs des médecins au moment de l'annonce ont été appréciés par les patientes qui en ont bénéficié et les autres l'ont déploré car elle ne connaissait pas cette maladie.

Conclusion : Cette étude a montré que le parcours diagnostic des femmes atteintes d'endométriose est souvent long et compliqué. Au moment de l'annonce du diagnostic les sentiments sont intenses et vont du soulagement à la peur et ces angoisses sont fortement apaisées par les informations claires et concises des professionnels de santé ainsi que par le soutien des proches.

Il aurait pu être intéressant d'étudier le vécu des partenaires et des enfants de ces femmes qui sont souvent impliqués et impactés par leur maladie.

Mots clés : Endométriose - Vécu - Diagnostic - Annonce - Gynécologie - Sage-femme