



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Recommandations pour la pratique clinique

Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? RPC Endométriose CNGOF-HAS

Expectations of women with endometriosis: What information to deliver? CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines

A. Denouel^{a,b}, A. Fauconnier^c, A. Torre^{d,*,e}

^a Association Endofrance, BP 50053, 01124 Montluel cedex, France

^b Direction de la recherche et de l'innovation, centre hospitalier universitaire de Montpellier, 39, avenue Charles-Flahault, 34295 Montpellier cedex 5, France

^c EA 7285 risques cliniques et sécurité en santé des femmes, service de gynécologie-obstétrique, université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, CHI Poissy-St-Germain, 10, rue du Champ-Gaillard, 78303 Poissy, France

^d Service de gynécologie-obstétrique et médecine de la reproduction, hôpital Arnaud-de-Villeneuve, CHU de Montpellier, 371, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34295 Montpellier, France

^e Division of Child Health, Obstetrics & Gynaecology, Dept of Obstetrics and Gynaecology, School of Medicine, University of Nottingham, City Hospital, Hucknall Road, NG5 1PB Nottingham, Royaume-Uni

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

Endométriose
Information dans la santé
Études qualitatives
Relation médecin patient
Décision médicale partagée

Keywords:

Endometriosis
Health Information
Qualitative Research
Physician-Patient Relations
Shared medical decision making

RÉSUMÉ

L'information que les médecins délivrent aux femmes atteintes d'endométriose est ressentie comme limitée et devrait être améliorée. Le soutien des associations de patientes ou des groupes de soutien du web évite l'isolement et favorise l'autonomie. Les informations que ces groupes ou d'autres médias apportent, peuvent pallier au manque d'information médicale. Cependant, leur grande diversité et parfois leur manque de fiabilité, peuvent générer de l'anxiété, voire être dangereuses. L'information médicale, idéalement univoque, doit donc rester « La Référence ». Au début de la maladie, les patientes atteintes d'endométriose souhaitent être prises au sérieux par les médecins de soins primaires, et être orientée rapidement vers un spécialiste, sans subir d'examen complémentaire inutile. Le diagnostic d'endométriose devrait idéalement être annoncé le plus rapidement possible, en précisant la nature de la maladie, son évolution, ses conséquences sur la qualité de vie, les relations de couple et la fertilité. Lors du choix d'un traitement, une information doit être donnée sur ses objectifs, son risque propre, les risques de récurrences, et les alternatives thérapeutiques, conventionnelles ou non (adaptation du style de vie, thérapies complémentaires) susceptible d'optimiser la qualité de vie. En cas de chirurgie, une information préalable écrite devrait être dispensée sur l'opération, ses cicatrices, ses possibles complications, ses suites notamment en terme de douleurs et de récupération postopératoire. Une fois la chirurgie réalisée, les patientes souhaitent connaître la gravité de la maladie, le traitement entrepris, le temps de récupération, ainsi que les conséquences de l'opération sur la vie quotidienne afin de s'adapter au mieux.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Women with endometriosis often say that the information doctors give them should be improved. Patient support groups can provide missing information but may lack objectivity, or reliability, and may even generate anxiety or even harm their health. Clear unbiased medical information is the ideal. New patients with endometriosis wish to be taken seriously by primary care physicians, and be referred quickly to a specialist without further unnecessary investigation or delay. The diagnosis of endometriosis should ideally be made quickly, and should clearly specify the nature of the disease, its evolution, and its

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : dr.antoine.torre@gmail.com (A. Torre).

consequences on quality of life, relationships, and fertility. When choosing a treatment, information should state the risks of each treatment, the risks of recurrence long term, and the therapeutic alternatives. These should include conventional medical treatment, lifestyle adaptation, or alternative therapies. In case of surgery, prior written information should be provided, the likely scar appearance, the short and long term consequences in terms of pain, postoperative recovery time and complication rates. Once the surgery is performed, the degree of endometriotic involvement and the treatment undertaken should be explained. At discharge, patients should be told the expected recovery time, and the consequences of the operation on daily life.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Il n'existe pas une mais des endométrioses et chaque femme vit de manière différente sa maladie. Les besoins et les inquiétudes des femmes atteintes d'endométriose varient selon le stade de leur prise en soins. Ils évoluent notamment en fonction de l'avancée et de l'expérience vécue de la maladie, des choix de vie et des échanges avec le corps médical, l'entourage, voire les associations de patientes.

Les principales périodes de vie avec la maladie sont :

- l'avant diagnostic : « Se faire entendre » ;
- l'annonce du diagnostic : « Être reconnue, comprendre la maladie, comprendre pourquoi on a mis tant de temps à en faire le diagnostic [réparation] et envisager l'avenir » ;
- le choix du traitement : « Comprendre les enjeux et la stratégie et être active dans ce choix » ;
- l'avant et l'après chirurgie : « Comprendre la balance bénéfique/risque, choisir [savoir dire non], pouvoir s'organiser, être rassurée et accompagnée » ;
- la récurrence : « Être soulagée, comprendre les stratégies possibles, envisager des alternatives et être accompagnée » ;
- la maladie chronique : « Comprendre l'évolution de la maladie et retrouver le contrôle sur sa maladie » ;
- le désir de grossesse : « Connaître ses chances, choisir, vivre, voire être accompagnée dans le renoncement » ;

Chaque patiente ne passe pas forcément par toutes ces phases. Cependant, il est nécessaire de bien cerner les besoins importants pour elles, afin de leur apporter des informations adaptées autant sur le fond que sur la forme.

Le but de ce texte est d'analyser le vécu qu'ont les femmes atteintes d'endométriose face à l'information délivrée sur cette maladie, et d'en dégager des axes d'amélioration de la prise en charge.

L'objectif de ce travail est donc de :

- déterminer à qui et comment apporter de l'information sur l'endométriose ;
- déterminer le contenu de cette information ;
- conseiller le praticien sur son attitude face à une patiente porteuse d'endométriose.

Cette analyse profonde et personnelle du vécu des patientes atteintes d'endométriose n'est pas compatible avec le design quantitatif classique des études biomédicales. Elle prend l'individu comme objet et non plus le groupe et rentre donc dans le cadre des études qualitatives ou mixtes, où les critères de validité des études sont moins développés et validés. Ainsi, l'interviewer doit se garder d'influencer la patiente et ne peut que diriger sommairement l'échange. Le fait qu'un élément mis en évidence dans une étude ne le soit pas dans une autre ne signifie pas qu'il n'existe pas, mais que le déroulement des échanges n'a pas amené à ce qu'il soit réexprimé. Seul la « saturation » d'une discussion est le gage d'une

certaine exhaustivité des thèmes. Un thème ne devient pas mineur s'il n'est pas réexprimé. À l'inverse, les thèmes maintes fois répétés doivent retenir encore plus notre attention. En d'autres termes, la répétition d'un thème le valide, l'inverse est beaucoup moins vrai.

Ainsi, ce chapitre fait une revue de la littérature sur l'information à transmettre aux femmes atteintes d'endométriose, en fonction de leurs besoins au cours des différentes périodes de vie avec la maladie.

D'autre part, chaque point sera étayé par l'argumentaire des différentes parties intégrantes de ces Recommandations pour la pratique clinique (RPC).

2. Recherche documentaire

2.1. Stratégie de recherche documentaire

La base de données bibliographique utilisée est Pubmed. Nous avons recherché pour cette étude tous les travaux originaux traitant d'endométriose et ayant :

- collecté des données en utilisant des méthodes qualitatives (entretiens libres ou semi-directifs, groupes de soutien, observations...) ou mixtes (associant un recueil d'informations qualitatives et quantitatives) ;
- analysé ces données en utilisant des méthodes qualitatives (analyse thématique, hiérarchisation des thèmes, analyse de contenu...) ;
- analysé quantitativement l'efficacité d'une intervention sur l'information ;
- revu des travaux qualitatifs ou mixtes.

2.2. Mots clés

Nous avons croisé le mot clé « Endometriosis » avec les mots clés suivants : *Patient Self-Determination Act, Patient Portals, Patient Rights, Consumer Health Information; Information Theory, Information Services, Health Information Exchange, Health Information Management, Health Information Systems, Information Seeking Behavior, Access to Information, Information Management, Storage and Retrieval, Management Information Systems, Information Systems, Disclosure, Documentation, Focus group, Health Literacy, Decision Support Systems, Clinical, Health Communication, Evidence-Based Practice, Evidence-Based Emergency Medicine, Qualitative Research, Comprehension, Interviews as Topic, Decision Support Systems, Management, Counselors, Independent Medical Evaluation, Patient Medication Knowledge, Patient Navigation, Patient Preference, Professional-Patient Relations, Physician-Patient Relations, Patient Participation, Patient Education as Topic, Patient Comfort, Decision Making.*

Les types de publications suivant ont été considérées : *Patient Education Handout, Resource Guides.*

Les articles ayant exprimé les mots suivants, en plus de « endométriose » dans leur titre ou leur résumé ont également été

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8926252>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8926252>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)