



## **Compréhension du délai de consultation pour les cancers gynécologiques bas chez les patientes âgées de plus de 65 ans**

Ester Aragones Vidal, Myriam Dubuc, Nouredine Bouati, Gérard Bourrel,  
Frédéric Marchal

### **► To cite this version:**

Ester Aragones Vidal, Myriam Dubuc, Nouredine Bouati, Gérard Bourrel, Frédéric Marchal. Compréhension du délai de consultation pour les cancers gynécologiques bas chez les patientes âgées de plus de 65 ans. Bulletin du Cancer, 2019, 106, pp.747-758. <10.1016/j.bulcan.2019.04.007>. <hal-03488130>

**HAL Id: hal-03488130**

**<https://hal.science/hal-03488130v1>**

Submitted on 20 Dec 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

# Compréhension du délai de consultation pour les cancers gynécologiques bas chez les patientes âgées de plus de 65 ans

---

## *Understanding lower gynaecological cancer consultation delay and help-seeking behavior in older patients.*

Titre court : Délai de consultation pour le cancer gynécologique chez la personne âgée

***Ester Aragones Vidal<sup>1,2\*</sup>, Myriam Dubuc<sup>3</sup>, Nouredine Bouati<sup>4</sup>,  
Gérard Bourrel<sup>5</sup>, Frédéric Marchal<sup>6</sup>***

1 - 16 rue Kellermann, 57000 Metz

2 - Département de Médecine Générale, Université Reims Champagne Ardenne, 51 rue Cognac-Jay  
CS 30018, 51095 Reims Cedex

3 - Institut de Cancérologie de Lorraine, 6 avenue de bourgogne CS 30519, 54 519 Vandoeuvre-lès-Nancy, Cedex

3ieme auteur :

4 - CHU Grenoble Alpes, Médecine Gériatrique B - Pavillon Elisée Chatin CS 10217, 38043 Grenoble Cedex 9

5 - Département de Medecine Générale de Montpellier, Laboratoire Epsilon EA4556, 2 rue Ecole de Médecine CS 59001, 34060 Montpellier Cedex 2

6 - Département de chirurgie, CRAN, UMR 7039, Université de Lorraine, CNRS, Institut de Cancérologie de Lorraine, 6 avenue de bourgogne - CS 30519, 54519 Vandoeuvre-les-Nancy Cedex

**\* Pour correspondance : Ester Aragones-Vidal**

16 rue Kellermann, 57000 Metz

[e-mail : esteraragonesvidal@gmail.com](mailto:esteraragonesvidal@gmail.com)

## RÉSUMÉ

**Introduction :** Il existe des délais de consultation de plus de six mois pour les tumeurs de l'utérus et des délais diagnostiques de plus de 5 ans pour les tumeurs de la vulve. Ces cancers ont des pics d'incidence au-delà de 65 ans et des symptômes caractéristiques (écoulements ou saignements vaginaux, prurit). Ce travail cherchait à comprendre le vécu des patientes âgées de plus de 65 ans pendant cette période de temps et à identifier les leviers à la consultation.

**Méthodes :** Une étude qualitative par des entretiens semi-dirigés avec une double analyse (sémio-pragmatique et psychodynamique) a été réalisée auprès de femmes de plus de 65 ans suivies pour un cancer gynécologique bas, recrutées dans un centre de cancérologie français.

**Résultats :** 12 personnes ont été interviewées. Les patientes se sont aidées des caractéristiques et de leurs ressentis pour choisir le mode d'action. Elles se sont servies des représentations, des croyances subjectives et des expériences passées pour donner un sens aux symptômes. L'entourage a eu un rôle important dans l'incitation à la consultation. Des difficultés ont été ressenties lors du début du parcours de soins. De nombreux éléments ont influencé le chemin vers la consultation. Les principaux leviers sont l'information du patient et l'amélioration de la relation médecin-patient. **Conclusions :** Les éléments identifiés sont similaires à ceux retrouvés pour d'autres cancers. La principale spécificité pour cette population paraît être la représentation du vieillissement de l'appareil gynécologique et le tabou face à l'entourage pour ce type de problématique.

**Mots-clefs :** Gynécologie – Tumeurs de l'appareil génital féminin – Sujet âgé – Signes et Symptômes – Comportement de recherche d'aide – Recherche qualitative

## Abstract

**Introduction:** Delays for consultation of more than six months exist for uterine cancer. Delays in diagnosis of more than five years exist for vulvar cancer. The peak incidence of these neoplasms appear after 65 years old. Patient's symptoms are characteristically swelling, vaginal bleeding or itching. This study aims to understand what happens during this period for women aged over 65. It also tries to identify triggers during the help-seeking period. **Methods:** Qualitative studies using semi-structured interviews with dual analyses (semio-pragmatic and psychodynamic) have been conducted on a population of older (65+) gynaecologic cancer patients, recruited from a French oncology centre. **Results:** 12 patients were interviewed. Patients' courses of action were determined by the characteristics of their symptoms, their feelings and their emotions. Representations, subjective beliefs and past experiences were employed to make sense of their symptoms. The patient's friend and family circle had an important role in incentivizing the patient to seek consultation. Multiple factors affected the path towards consulting the doctor. The initial medical contact included several challenges. The patient would consult a doctor earlier if he had more information about his illness and if his relationship with the doctor was better. **Conclusion:** Our findings are similar to those of other cancers. The peculiarity for this population appears to be the different representations of age-related changes in the reproductive system, and the taboo associated with this issue when facing friends and family.

**Keywords:** Gynaecology – genital neoplasms, female – aged – signs and symptoms – Help-Seeking Behaviour – qualitative research

## INTRODUCTION

Les cancers gynécologiques bas (hormis le cancer de l'ovaire) donnent des symptomatologies assez spécifiques [métrorragies ou écoulements anormaux chez la patiente ménopausée pour le cancer de l'endomètre [1], prurit pour le cancer vulvaire [2]].

Les cancers gynécologiques bas (endomètre et vulve) présentent leurs pics d'incidence au-delà de 65 ans [3]. La surveillance gynécologique basse systématique (frottis et examen gynécologique associé) s'arrête à 65 ans [4]. La vigilance portée sur la sphère gynécologique pourrait donc baisser au moment où l'incidence de ce type de cancers augmente.

Des délais diagnostiques de plus de six mois et de plus de cinq ans ont été rapportés pour le cancer vulvaire [5]. Dans le cancer utérin, on a retrouvé des délais de consultation de plus de six mois [6]. L'impact de ce délai sur la survie est controversé [6,7]. Cependant, des travaux ont signalé qu'un délai total (du début du symptôme au début du traitement) long (moyenne de trois mois) serait associé à une qualité de vie diminuée [8].

Qu'est-ce que les patientes de plus de 65 ans ont pensé de leurs symptômes gynécologiques au début de leur maladie carcinologique ? Comment ont-elles vécu la période initiale avant le diagnostic ? Ont-elles pu en parler sans difficulté ?

Des freins à l'abord de la symptomatologie urologique [9], ainsi qu'à l'abord de la sexualité [10] ont été reportés dans la littérature pour cette tranche d'âge. Nous n'avons pas retrouvé de travaux ciblés sur la symptomatologie gynécologique pour ce type de patientes.

Le but primaire de cette étude était de comprendre ce que les patientes avaient vécu entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation à ce sujet. Un des buts secondaires était de repérer s'il existait des leviers à la consultation initiale chez cette population.

## MATÉRIEL et MÉTHODES

### Approche méthodologique

Ce travail s'inscrit dans un « paradigme compréhensif ». Il s'agit d'une étude qualitative réalisée suivant les items de la liste COREQ [11]. La méthodologie qualitative avec une approche phénoménologique sémio-pragmatique a été choisie car elle permet de se centrer sur l'expérience vécue. Elle a été complétée par une approche psychodynamique afin de prendre en compte la dimension psychologique (caractère intime) et les éventuels freins (résistances psychiques, mécanismes de défense) à parler de la sphère gynécologique.

### Équipe de recherche et réflexions

L'étude a été menée par trois chercheurs. Le premier était un médecin femme qui réalisait une thèse en médecine générale. Le deuxième était une psychologue clinicienne et sexologue dans un centre de lutte contre le cancer. Le troisième était un psychologue clinicien et psychothérapeute, dans un service de gériatrie, expérimenté dans les études qualitatives (analyse du discours avec une approche psychodynamique) et dans les tests projectifs. Cette étude était dirigée par un médecin généraliste et un professeur des universités en cancérologie. La méthodologie et le cadre de l'étude ont été discutés et mis en place sous la supervision d'un professeur en médecine générale, docteur en sociologie, qui a aussi participé à l'analyse. Avant

le début des entretiens, un document recueillant les motivations et les hypothèses du premier chercheur a été rédigé.

### Cadre conceptuel

Le délai de consultation dans notre travail a été défini comme la somme des intervalles d'apparition et de recherche tels que décrits dans le modèle de « Walter » [12]. L'intervalle d'apparition se définit par le temps écoulé entre la détection des changements corporels et la perception d'une raison suffisante pour en discuter avec un soignant. L'intervalle de recherche d'aide comprend le temps écoulé entre l'identification de cette raison et la consultation médicale elle-même. Ainsi, le délai de consultation comprend le temps entre la perception des premiers changements corporels par la participante et la première consultation médicale reliée.

### Recrutement

Le recrutement a été réalisé dans un centre français de lutte contre le cancer. Il a été effectué pendant les consultations des patientes auprès des médecins du centre. Les médecins du centre présentaient l'étude à l'aide d'une « Note d'Information Patient » et recueillaient la « non-opposition » à cette recherche. Par la suite, les participantes étaient contactées téléphoniquement par l'intervieweuse pour l'organisation de l'entretien en face-à-face.

### Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient d'être une femme diagnostiquée au-delà de ses 65 ans d'un cancer gynécologique bas (vulve, vagin, utérus) sans troubles neurocognitifs ni privation des libertés, ni sous tutelle ni curatelle. La patiente devait être affiliée à la Sécurité Sociale.

Les critères d'exclusion étaient d'avoir 65 ans ou moins, avoir des troubles neurocognitifs, être en privation des libertés ou ne plus être dans la capacité de s'exprimer.

### Recueil des données

Ce travail a été conduit par des entretiens semi-directifs avec un guide d'entretien phénoménologique qui a évolué avec les entretiens (tableau 1). Le guide a été soumis à l'avis du Comité d'Usagers du Centre de Cancérologie. L'ordre des entretiens était guidé par des critères de variation maximale (âge, type de maladie). L'intervieweuse se présentait comme étudiante en thèse sans nommer son statut de médecin. Il n'existait aucun lien entre les patientes et l'intervieweuse avant l'entretien. Les premiers entretiens, considérés comme des entretiens tests, ont eu lieu avec la présence supplémentaire de la deuxième chercheuse. Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone, retranscrits, anonymisés et numérotés. Les conditions de l'entretien ont été notées : lieu, contexte, indices non verbaux, nombre de personnes présentes et types d'interruptions. Les retranscriptions anonymisées n'ont pas été retournées aux participantes pour commentaire.

### Autorisations

Le Comité de Protection des Personnes (CPP) du Sud-Ouest et Outre-Mer III a validé l'ensemble des documents concernant la recherche. La déclaration à la méthodologie de référence de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés MR 003 a été réalisée par le Promoteur du Travail.

### Analyse des données et procédures d'analyse

Une première approche phénoménologique utilisant une analyse sémio-pragmatique inspirée des théories de Peirce a été utilisée [13,14]. Peirce a démontré que pour décrire les phénomènes, quels qu'ils soient, seulement trois catégories phénoménologiques étaient nécessaires et suffisantes. Il les a appelées « universelles » car elles se retrouvent dans toute analyse de

phénomène (la catégorie de la qualité/sentiments (1), celle des faits/existants (2), celle de la loi ou des concepts/régularités (3), ce sont des invariants de l'existence ; il les a encore appelées les 3 « univers de l'expérience ». Peirce a démontré que ces catégories étaient organisées hiérarchiquement et qu'elles avaient entre elles des relations de présupposition logique (trois présuppose deux, qui présuppose une). L'analyse consiste à découvrir dans le texte les formes par lesquelles ces « catégories universelles » s'ancrent dans l'expérience de l'interviewé à travers son discours (le texte analysé). Cela se fait par repérage des éléments indexicaux, textuels et contextuels venant informer le mode auquel appartient la catégorie. Cette analyse textuelle a lieu au fur et à mesure des entretiens. Les catégories s'enrichissent (seaturent) selon le processus de « comparaison constante » avec le matériel déjà analysé.

À titre d'exemple, les deux extraits de verbatim suivants, sont découpés selon l'analyse semiopragmatique au tableau 2 :

« Vous n'avez plus vos règles, c'est fini, vous êtes ménopausée, alors ça n'existe plus votre appareil génital, (rires), ah, oui mais ça, c'est notre éducation qui fait ça. Il n'existe plus, ça ne sert plus à rien, donc, on n'en parle plus (...). Et donc du coup, ça n'a plus d'intérêt, il peut plus rien arriver. » E5

« Comme j'ai pas eu de douleur il y avait pas de... d'autres... Je me suis dit "ça va passer". Je me suis dit "comme un rhume". » E2

Les étapes de l'analyse réalisées ont été les suivantes :

- Lecture flottante puis focalisée.
- Découpage du texte en unités de sens. Chaque unité de sens est thématisée.
- Regroupement de ces thèmes en des ensembles ordonnés et signifiants selon leurs « modes d'être » reliés entre eux selon leurs relations logiques. Ces ensembles constituent les catégories émergentes empiriques de premier niveau.
- Comparaison constante des catégories entre les catégories en train - de - se faire et les données des entretiens suivants ; elles s'enrichissent jusqu'à saturation (pas de nouvel élément enrichissant cette catégorie).
- Hiérarchisation et ordonnancement des catégories émergentes en mettant au pilotage du sens la ou les catégories les plus denses conceptuellement intégrant les principales propriétés du phénomène étudié.

Une deuxième approche, psychodynamique [15], a été utilisée par le deuxième et le troisième chercheur. Les discours et les attitudes des interviewées retranscrits ont été analysés à partir de la grille de dépouillement du TAT (*Thematic Apperception Test*) [16].

Les étapes de cette analyse ont été les suivantes :

- Lecture flottante puis focalisée.
- Découpage du texte en unités permettant le repérage de tous les processus défensifs pouvant avoir eu une influence sur le discours des interviewées.

L'analyse a été faite manuellement. Les logiciels Microsoft Word et Microsoft Excel ont servi comme support au comptage des fréquences des codes pour l'analyse psychodynamique et comme outil de recherche rapide d'étiquettes et de mots. Les thèmes n'étaient pas identifiés à l'avance. Un double codage a été réalisé par le premier et le troisième chercheur. Les deux analyses avaient une base commune de thématisation (unités de sens). Le premier analyste et le méthodologiste ont réalisé des mises en commun des catégories sémio-pragmatiques au fur et

à mesure du travail. Le deuxième et le troisième analyste ont discuté entre eux les résultats psychodynamiques. Une triangulation des méthodes a aussi eu lieu. Il s'agit d'une mise en commun des résultats obtenus de l'analyse des mêmes verbatim par des méthodes différentes. Dans notre cas, elle s'est basée sur la comparaison des résultats de la thématisation initiale et sur la comparaison des résultats finaux des deux analyses.

Le seuil de saturation a été discuté entre les trois analystes et le méthodologiste. Les quatre étaient d'accord sur le fait qu'il n'y avait pas de nouvelle idée qui apparaissait lors de l'analyse du dernier entretien. Les éléments évoqués pendant celui-là avaient tous déjà été évoqués auparavant par d'autres participantes. Les résultats n'ont pas été soumis en fin d'étude aux participantes.

## RÉSULTATS

### Sélection des participantes

Les inclusions des participantes ont eu lieu entre octobre 2017 et février 2018. Vingt-cinq participantes ont donné leur accord pour participer au travail. Douze personnes ont été interviewées. Leur sélection s'est faite selon des critères d'âge, de type de maladie et de date de leur retour au centre, en cherchant la variation maximale. Les interviews ont eu lieu de novembre 2017 à mai 2018. Il y a eu une inclusion à tort (âge inférieur à 65 ans), un décès et six retraits du consentement oral. Un retrait a eu lieu car la patiente était asymptomatique au moment du diagnostic. Celui-ci avait été fait à partir des examens complémentaires systématiques réalisés dans le cadre d'une surveillance pour un autre cancer. Deux autres retraits du consentement oral ont eu lieu par peur de revivre des situations passées. Les trois autres raisons n'ont pas été enregistrées. Dans ces six retraits, étaient présentes les deux patientes avec des cancers vulvaires incluses dans le travail. Il y a eu une perdue de vue (impossibilité de joindre la patiente au téléphone). Les quatre derniers sujets restants ont été recontactés (saturation des données au douzième entretien) pour les informer de la fin de l'étude. Ils n'ont pas été interviewés. Concernant les propositions d'inclusion au travail, il y a eu 21 refus. Les raisons de ces refus sont disponibles dans le diagramme de flux (figure 1).

### Caractéristiques de l'échantillon et du déroulement des entretiens

Douze personnes ont été interviewées. Leur âge était compris entre 67 et 92 ans avec une moyenne de 78 ans. Cinq participantes étaient veuves, quatre mariées, une divorcée, une célibataire et le statut de la dernière n'a pas été abordé pendant l'entretien. Tous les individus avaient été traités pour un cancer utérin. Les symptômes ressentis étaient variables (saignements, écoulements, douleurs, fuites urinaires). Les entretiens ont duré entre 14 et 80 minutes avec une moyenne de 44 minutes. Ils ont eu lieu à l'Institut de Cancérologie (quatre entretiens) et au domicile des participantes (huit entretiens). Les éléments se répétant pendant le dernier entretien étaient l'utilisation des caractéristiques du symptôme comme outil de décision et l'influence des antécédents personnels dans l'interprétation du symptôme. Les caractéristiques des participantes sont résumées dans le tableau 3.

### Compréhension du délai

L'analyse sémio-pragmatique cherchait à comprendre le vécu des participantes entre l'apparition des symptômes et la consultation initiale (délai de consultation). L'analyse psychodynamique analysait les thèmes issus des verbatim et cherchait principalement à soulever les processus défensifs présents dans les discours des patientes. Nombreux concepts issus de l'analyse psycho-dynamique étaient déjà présents dans les catégories sémio-pragmatiques.

Après comparaison, nous avons fait le choix d'exposer dans les résultats les catégories sémiopragmatiques d'un côté et d'énumérer les mécanismes défensifs séparément.

L'analyse sémiopragmatique a fait émerger six catégories principales pour décrire le délai de consultation. Elles sont listées ci-après.

### **Les patientes s'aident des caractéristiques de leurs symptômes et de leurs ressentis pour choisir leurs modes d'action**

Certaines personnes se sont servies des caractéristiques du symptôme pour en évaluer la gravité, la normalité (E7) et organiser leur prise en charge. « C'était de petits saignements. Je me disais "c'est pas grave" » (E2 = entretien 2). « Les deux fois où je me suis essuyée il y avait beaucoup de sang... Il n'y aurait eu, peut-être, qu'un petit filet, j'aurais peut-être attendu un peu. » (E12). Les émotions déclenchées par le symptôme ont joué un rôle dans la recherche d'aide. « C'est la peur du sang. Je n'aime pas. Donc c'est ça qui m'a fait bouger » (E5) (E7). Dans certains cas, les symptômes ont eu un impact sur la vie de tous les jours, notamment sur les loisirs (E4) et la sphère intime (E11). L'évolutivité du symptôme a parfois motivé la réévaluation de la nécessité d'une consultation. « Puis huit jours après, ça a recommencé... la même chose en sortant du lit... le matin du sang qui coulait le long des deux jambes, alors j'ai pris rendez-vous » (E1) (E2, E7).

### **Les représentations et les croyances subjectives donnent du sens aux symptômes**

Des croyances à propos du vieillissement du corps (E2), de la sphère gynécologique (E5), de la douleur (E2) et de l'intermittence du symptôme (E5) ont été utilisées par les personnes interviewées pour donner un sens à leurs symptômes.

« Vous n'avez plus vos règles, c'est fini, vous êtes ménopausée, alors ça n'existe plus votre appareil génital, (rires), ah, oui mais ça c'est notre éducation qui fait ça. Il n'existe plus, ça ne sert plus à rien, donc, on n'en parle plus. Votre cœur il sert à battre, vos poumons... Mais ça c'est quelque chose qui... on pense, qui est mort. Et donc du coup, ça n'a plus d'intérêt, il peut plus rien arriver. » (E5).

« Comme j'ai pas eu de douleur il y avait pas de... d'autres... Je me suis dit "ça va passer". Je me suis dit "comme un rhume". » (E2).

« Ça revenait au bout de trois mois, quatre mois. Je pensais "Oh bah, j'ai fait un effort pour porter des bouteilles d'eau, des packs,...". Vous savez... je me suis cas... enfin, je trouvais toujours une excuse pour... » (E5).

Dans certains cas, le symptôme a évoqué la période des règles (E8). Cela a pu rassurer à tort.

« Nous on s'alarme pas. On a l'habitude quand même. On a eu des règles » (E1).

Des hypothèses alternatives ont été aussi évoquées pour expliquer le symptôme [fibrome (E1), stress (E4), problème de dos (E6), âge (E2), nombre d'enfants (E11)]. « Je me disais "C'est pas grave. C'est l'âge" » (E2). Le fait de ne pas pouvoir expliquer le symptôme a poussé certaines personnes à demander conseil (E9). Des croyances autour du cancer (E1) et de la souffrance (E5) ont été aussi retrouvées. « On n'a pas mal (...) Alors on s'imagine rien (...) maintenant je sais que le cancer ne fait pas mal. » (E1).

« Pour moi le cancer c'était la mort atroce, c'était... Donc je repoussais ça. Comme peut-être je n'ai pas voulu voir que mon mari était mort. » (E5)

### **Les expériences passées sont prises en compte lors de l'interprétation du symptôme**

Des antécédents de cancer chez la participante (E3) ou chez une personne de son entourage (E11) ont influencé certaines patientes dans l'interprétation de leur symptôme.

« Parce que j'ai déjà eu le cancer du sein (...) Et voilà je me suis dit "ça y est, c'est retombé ailleurs, hein" » (E3).



« J'ai eu ma belle-mère qui a eu un cancer aussi, et elle a eu... elle a eu des... elle a eu même des hémorragies elle. Alors, donc, vous voyez, j'ai dit "c'est pas... c'est pas bien ça. Il doit y avoir un foyer quelque part" » (E7).

### **L'entourage est important lors de l'incitation à la consultation**

L'entourage était le soutien principal motivant la consultation lorsque la patiente ne consultait pas par elle-même face à son symptôme.

« "Tu crois que c'est normal ça, que je perde du sang tout le temps ?". Elle me dit "Non. Moi à ta place euh... je consulterais" » (E8).

Cependant, certaines fois, la participante devait dépasser sa pudeur pour pouvoir accéder à ce type de soutien.

« Mes premiers saignements ? Non, je- je vais pas raconter des choses intimes comme ça, même pas à mes filles, ehh, nooooo » (E1).

Le mari paraissait beaucoup moins concerné par ce tabou (E5). L'introversion (E2) ou l'envie de ne pas charger l'autre avec ses problèmes paraissaient aussi rendre difficile ce partage.

« Je pars du principe que tout le monde a des soucis, tout le monde a quelque chose et puis je ne voulais pas rajouter non plus » (E4)

Une des patientes évoquait ses responsabilités face à l'entourage comme élément motivant sa réactivité face à ses symptômes.

« C'est le fait d'avoir du monde autour de soi. De se sentir responsable de quelque chose, ça vous remet les pieds sur terre, si vous voulez... ça vous fait penser quand même que vous exagérez, parce qu'il y a des médecins, on peut vous soigner, vous n'allez pas mourir tout de suite, il y a une solution. » (E5).

Une deuxième évoquait l'absence d'enfants comme raison de son indifférence face à sa propre santé. « Je réagissais comme ça parce que je n'ai pas eu la chance d'avoir des enfants [...] donc je me fichais. Je me fichais de tout... et puis encore maintenant » (E4).

L'éducation reçue pouvait inciter à ne pas partager ces problématiques intimes personnelles.

« Vous savez, on est d'une génération le... où tout ce qui était sexe et appareil génital, on n'en parlait pas » (E5) « Vous êtes ménopausée, alors ça n'existe plus votre appareil génital, (rires), ah, oui mais ça c'est notre éducation qui fait ça. Il n'existe plus, ça ne sert plus à rien, donc, on n'en parle plus. » (E5)

### **Nombreux éléments peuvent influencer le chemin vers l'évaluation gynécologique**

Certaines participantes choisissaient de gérer elles-mêmes le symptôme (E4, E11). L'envie de vivre a eu un rôle important dans le déclenchement de la consultation. « L'envie de vivre. L'envie de ne pas vouloir être malade et souffrir. » (E2) « Je négligeais ma santé. Je m'en fichais. » (E4). Le fait de donner la priorité aux autres a prolongé le temps d'attente avant la consultation malgré des signes de gravité. « J'accompagnais mon frère à l'hôpital. Alors là... oui... j'ai... j'ai beaucoup saigné. Je ne tenais plus. Je... Là... là c'était... Alors j'ai attendu. J'ai accompagné mon frère un petit moment » (E4).

Le fait de se trouver en vacances a fait prolonger de quelques mois la recherche d'aide (E8). Les perceptions sur l'utilité de la consultation étaient très variées :

« Je savais qu'il y avait que mon médecin qui pouvait m'aider à résoudre ça. » (E2)

« Ça n'avancera à rien" de tout façon... » (E4).

Certaines participantes exprimaient le manque d'habitude de consulter le médecin (E9) (E10) ou le gynécologue (E2, E4), d'autres la facilité de s'adresser à des professionnels qu'elles connaissaient grâce à leur suivi régulier (E1).

« Oh, je ne suis pas quelqu'un qui court les médecins, tout le temps, tout de suite. » (E10) « Il m'a prise assez vite. (...) Et comme j'allais le voir régulièrement. » (E1).

Des croyances concernant les examens paracliniques intrusifs (E10), ainsi que le ressenti d'une utilité faible à voir le médecin en absence de symptôme (E10), étaient aussi évoqués.

« J'ai des fois vu des gens qui avaient des examens quand on envoie des choses dans l'estomac... Je sais pas des examens intérieurs... Et j'ai entendu dire déjà que... Des fois les gens n'avaient rien mais qu'en faisant ces examens-là, ça pouvait provoquer des lésions, des choses comme ça, et provoquer des cancers... » (E10).

#### **Des difficultés ressenties au début du parcours de soins**

Le choix du premier interlocuteur n'a pas été simple pour toutes les participantes. « Alors, bon, bah, il était parti en retraite, moi je dis "Je vais aller voir la sage-femme" » (E7).

Une des participantes se demandait si elle avait insisté suffisamment auprès de son médecin.

« On n'ose pas trop dire au médecin non plus. Si j'avais été plus convaincante peut-être qu'il aurait fait quelque chose » (E11). Cette participante sentait que son médecin ne prenait pas assez en compte son symptôme (E11). Elle s'interrogeait a posteriori sur les connaissances au sujet des problématiques gynécologiques de son médecin (E11).

L'examen gynécologique était dans certains cas vécu avec difficulté. « C'est pour ça que je ne voyais pas de gynéco parce que je savais que j'allais me contracter » (E2). Cela pouvait être lié à des traumatismes de la sphère intime subis pendant l'enfance.

« Ça m'a plus fait penser à mon problème d'enfance, oui, ça oui. Mais je ne sais pas si, c'est lié ou pas, je ne sais pas du tout. Ce qui est lié comme ils m'ont dit "c'est la difficulté de vous examiner" » (E2).

La réaction face au genre du médecin était différente selon la patiente (E7). « Comme c'est un homme, j'aime pas être... touchée par un homme » (E8).

L'analyse psychodynamique a mis en évidence plusieurs mécanismes défensifs tels que l'annulation (défaire ce qu'on a fait, entendu ou pensé), la dénégaration (accepter la réalité partiellement), l'isolation (séparer représentations et affects), le clivage (division du soi ou de l'objet, sous l'influence angoissante d'une menace, de façon à faire coexister les deux parties ainsi séparées qui se méconnaissent entre elles), le déni (la réalité est totalement niée par la personne), le refoulement (processus actif destiné à conserver hors de la conscience les représentations gênantes ou inacceptables) et/ou la sublimation (« dérivation » de l'énergie d'une pulsion sexuelle/objectale ou agressive vers des activités valorisées socialement).

#### Leviers évoqués par les participantes

Les participantes ont évoqué d'elles-mêmes certains éléments susceptibles de réduire le délai de consultation. La plupart de ces leviers se basent sur l'information et l'échange au sujet du symptôme, ainsi que sur l'identification d'un référent à qui pouvoir s'adresser.

« Parce que ça m'a aidée par internet. Parce que j'ai vu que le saignement ça peut être cancéreux... machin... tout ça. Donc ça m'a aidée, ça m'a encouragée à... à lui en parler. Parce qu'au début... Je savais pas... » (E2)

« Ce que les médecins les généralistes en parlent aussi peut-être, peut-être aussi "si vous avez ça..." Je trouve qu'il y a pas assez d'informations, qu'on peut dire préventives » (E2)

« Plus insister là-dessus. Que c'est quelque chose qui paraît bénin mais qui peut être important. » (E2).

« Elle est très bien. Je pense qu'elle fait la médecine générale mais qu'elle fait un peu de gynécologie. Je pense qu'une personne comme ça... Elle aurait su me guider. Elle m'aurait beaucoup aidée » (E11)

L'amélioration de la relation médecin-patient et la discussion sur les symptômes avec l'entourage ont aussi été évoquées.

« Faire attention à avoir un peu plus de psychologie vis-à-vis des malades » (E5)

« Je pense que j'aurais eu ma maman près de moi encore âgée, ou une amie... » (E2)

## DISCUSSION

### Vécu de la consultation

Le but primaire de cette étude était de comprendre ce que les patientes avaient vécu entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation. Notre étude fait émerger de nombreux éléments qui interviennent pendant la période qui précède la consultation. Ainsi les participantes identifient un changement corporel, elles l'évaluent à partir des caractéristiques des symptômes, de leurs émotions, de leurs vécus précédents, des croyances et des représentations dont elles sont porteuses. Ces croyances ou représentations sont liées au vieillissement, à la signification de l'absence ou de la présence de la douleur et au cancer. Notre travail fait ressortir le déni lié à l'hypothèse du cancer. Ce déni apparaît chez des personnes qui ont assisté à la souffrance et à la mort d'un proche. Par contre, lorsque l'hypothèse du cancer apparaît chez des patientes qui ont déjà souffert d'un cancer par le passé, cela paraît les encourager à consulter rapidement. Cela est probablement dû au vécu que leur maladie peut être traitée et soignée, tandis que dans le premier cas la maladie est associée à la souffrance et à la mort. Souvent les participantes ont établi un diagnostic soit étiologique, soit du niveau de gravité du nouveau phénomène, et ont décidé d'un plan d'action (attendre / en parler à l'entourage / au corps médical). L'évolution ou le changement du symptôme initial a souvent relancé souvent ce processus de décision. Le type de plan d'action choisi paraît aussi influencé par l'envie de vivre, par des représentations liées aux examens médicaux et par des difficultés ressenties face au corps médical.

Notre travail vient souligner le rôle de l'entourage, autant comme incitateur direct à la consultation par des encouragements verbaux, que comme incitateur indirect par la responsabilisation de la personne surtout lorsque la personne a du mal à donner un sens à son symptôme.

Depuis les années 1950, des équipes tentent de comprendre le processus de recherche d'aide et d'identifier les différents éléments influençant celui-là [17]. Des éléments apparus dans notre travail ont déjà été décrits par le passé. Andersen et Cacioppo ont proposé la « *Psychophysiological comparison theory* ». Ce modèle explique comment l'individu réalise une analyse à partir des caractéristiques de son symptôme et de ses expériences précédentes, pour pouvoir interpréter ce nouveau ressenti soit comme physiologique, soit comme potentiellement malade [17]. Shaw décrit dans « *Shaw's Framework* » [18] comment l'évaluation faite de la gravité du symptôme joue un rôle dans les prises de décisions ultérieures. De la même façon, Leventhal explique dans son modèle « *Common Sense of Illness Self-Regulation* » [19,20] comment les représentations de la maladie et les émotions jouent un rôle dans l'organisation de l'action. Tous ces modèles sont multifactoriels et dynamiques et tentent de schématiser les étapes ou processus par lesquels les personnes passent lors de l'analyse de leurs symptômes. Certaines de nos catégories correspondent à des étapes de ces processus. Shaw [18] et Leventhal [19,20] décrivent aussi le rôle du vécu personnel et de l'expérience de l'entourage dans la construction des représentations concernant le symptôme et la maladie. Cohen [21], lui, décrit dans quelle mesure l'entourage peut jouer un rôle autant dans la recherche de sens du symptôme que dans celui de l'organisation de l'action.

Notre travail fait aussi ressortir la notion de pudeur et de tabou dans l'abord, en vieillissant, des symptômes de la sphère gynécologique avec l'entourage. Il fait aussi ressortir les représentations concernant le vieillissement de l'appareil reproducteur. Cela paraît s'inscrire dans un contexte de mœurs transmis par l'éducation. Un travail récent sur les représentations du corps vieillissant et de la sexualité chez la personne âgée [22] met en avant plusieurs profils de patients. Un des profils identifiés correspond aux personnes pour qui la sexualité est reliée à la procréation, et pour qui l'utérus a uniquement une fonction de reproduction. Le corps vieillissant, perdant la capacité de procréer, est perçu comme dégradé. D'après ce travail, cela correspond aux normes judéo-chrétiennes d'avant mai 1968. Certaines de nos participantes attribuent leurs difficultés à l'abord des sujets intimes avec leurs pairs au fait que la seule thématique tolérée autour de la sphère gynécologique était, à l'époque, celle de la reproduction. Elles s'inscrivent donc dans ce profil.

D'autres éléments intervenant pendant le processus de décision dans notre étude sont aussi décrits dans des travaux au sujet des problématiques urologiques [23,24], des problématiques en lien avec d'autres types de cancer [25,26] ainsi qu'autour du vécu du frottis [27,28]. Ces éléments sont l'absence de douleur, l'attribution du symptôme au vieillissement [25], une croyance en une possible auto-résolution du symptôme [23,25], une méconnaissance du risque de cancer [25], des expériences précédentes négatives en rapport au cancer [25,29], un habitude de consultation rare [27], le genre du médecin [29], et la dévalorisation des actes à caractère préventif [28]. Nous trouvons aussi dans ces travaux des éléments communs pouvant motiver la consultation, tels que l'identification du symptôme comme potentiellement cancéreux, la confiance en l'existence de traitements possibles, le besoin de confirmer le diagnostic, la valeur de sa propre santé et le fait de vouloir être présente pour les enfants et les petits-enfants [26]. Lorsque la décision de consulter a déjà été prise, des éléments tels que le fait de prioriser les besoins des autres avant les siens [28], le départ du gynécologue habituel [28], la difficulté à choisir le premier intervenant, la difficulté à s'exprimer et à se sentir entendue par le médecin ainsi que les doutes sur les connaissances du médecin lui-même au sujet des troubles gynécologiques paraissent avoir un rôle dans le démarrage du processus diagnostique.

### Leviers à la consultation et mécanismes de défense

Les participantes ont évoqué comme leviers principaux : l'information sur le symptôme et sur le cancer. Lorsque le symptôme est clairement identifié comme pathologique, son abord auprès du médecin paraît justifié pour les participantes. Que se passe-t-il lorsque ce symptôme est interprété comme physiologique ou relevant du vieillissement ? Est-ce que la personne sent qu'elle a la légitimité d'aborder cet aspect intime et non-médical avec le médecin ?

Lors du travail, nous constatons que le rôle donné à des croyances associées au symptôme et au vieillissement est bien présent et que cela est souvent utilisé pour lui donner un sens.

Favoriser le dialogue au sujet du vieillissement et des symptômes d'alarme pourrait être un élément à encourager. Cela pourrait prendre la forme d'une éducation au vieillissement physiologique et pathologique par des pairs entraînés, par des psychologues ou par des médecins eux-mêmes. L'accès à des voies d'information alternatives, tels qu'internet ou des livres, ont été utilisés par plusieurs participantes, cela leur a permis d'évoquer finalement l'hypothèse du cancer. Une publicité ou des brochures informatives pourraient donc être des pistes de diffusion d'informations concernant les symptômes d'alarme ou le vieillissement physiologique.

Certains travaux soulignent le rôle de la connaissance des symptômes d'alarme comme un mécanisme possible réduisant le délai de consultation [30]. Cette connaissance paraît diminuer les barrières à la consultation [31].

L'établissement d'une bonne relation médecin – malade est suggéré par les participantes et par la littérature [26] comme levier à la consultation.

Certains des processus défensifs identifiés dans notre travail ont aussi été retrouvés dans une étude concernant la sexualité et les représentations du corps vieillissant [32]. Ces mécanismes sont : le clivage, la dénégaration, le refoulement et la sublimation. Des mécanismes tels que l'annulation, aussi retrouvés dans notre travail, peuvent être présents lorsqu'il s'agit de maladies graves [33].

Des formations pratiques pour les médecins sur l'écoute, sur la verbalisation, l'exploration et la gestion des croyances subjectives en consultation pourraient être des pistes d'amélioration à ce sujet. L'identification (repérage) des mécanismes de défense, leur compréhension (ce qui les déclenche) et leur impact (s'ils permettent ou non de canaliser de façon efficace l'angoisse) pourraient aider le praticien à les respecter et à mieux accompagner son patient.

### Forces et faiblesses

Notre travail présente certaines limites. Aucune patiente aux antécédents de cancer vulvaire n'a pu être interviewée. La sortie d'étude précoce des deux seules patientes avec cette pathologie et l'incidence moins importante de ce type de cancer en sont probablement les causes. Nous ne pouvons donc pas nous prononcer sur la recherche d'aide chez ce type de patientes.

L'intervieweuse étant elle-même médecin, cela pouvait entraîner un échange partiellement biaisé avec les patientes. Cette connaissance pouvait induire des réponses de désirabilité chez les participantes. Pour éviter cela, l'intervieweuse se présentait uniquement comme étudiante. Elle risquait aussi de ne pas avoir un ressenti neutre lorsque les participantes abordaient le sujet du rapport au corps médical et d'exprimer cela par son langage non verbal. Lorsqu'un ressenti particulier apparaissait pendant l'entretien ou la retranscription, cela était noté et discuté ensuite avec un des psychologues chargés du travail. L'analyse des processus défensifs de l'intervieweuse aurait pu aider à mieux cibler ce point, mais elle n'a pas été faite par manque de temps.

En cours de travail, nous avons constaté que le vécu de la première consultation n'était pas assez abordé dans le guide d'entretien. Une question directe aurait permis d'obtenir davantage d'informations sur le rapport de la participante au corps médical. La plupart des méthodologies qualitatives permettent de rajouter des questions au fur et à mesure des entretiens. Nous n'avons pas inclus cette question devant le risque de fausser les résultats psychodynamiques.

La méthode sémio-pragmatique cherche à extraire le sens général du phénomène en formulant des phrases de plus en plus intégratives de sens. Cette méthode a été choisie et nous a permis d'identifier les éléments intervenant dans le processus de recherche d'aide et leurs significations pour les participantes. Cependant, elle s'est avérée limitante pour modéliser et exprimer le processus schématiquement. Cela a rendu plus difficile la triangulation des méthodes. L'analyse de la sémiologie linguistique s'est aussi avérée complexe pour les débutants dans cette équipe.

Concernant les forces du travail, cette étude est la première, à notre connaissance, à s'intéresser au vécu de la période de recherche d'aide pour les cancers gynécologiques bas chez les patientes

de plus de 65 ans. La pluridisciplinarité des intervenants (médecins généralistes, docteur en sociologie, psychologues) ainsi que leurs domaines de travail (médecine de ville, gériatrie, cancérologie) enrichissent la lecture des verbatim. L'analyse des mécanismes de défense lors du discours des participantes est rare et constitue un atout à ce travail.

### Autres directions de recherche

Des travaux [34,35] montrent qu'une augmentation du délai de traitement (temps depuis le diagnostic jusqu'au traitement) est associée à une diminution de la survie pour les cancers de l'endomètre. Malgré cela, davantage de travaux nous paraissent nécessaires pour déterminer si une réduction du délai diagnostique serait aussi suivie d'une amélioration significative de la survie. Si ces hypothèses sont vérifiées, des stratégies de communication auprès de la population générale pourront être envisagées pour viser à diminuer ces délais (campagnes d'information, annonces télévisées, affiches dans les cabinets médicaux).

Le partage des changements de la sphère gynécologique avec l'entourage et le corps médical gagnerait à être approfondi pour mieux comprendre et lever des tabous. Le vécu de la consultation gynécologique de la personne âgée et du partage avec le médecin des symptômes uro-gynécologiques mis sur le compte du vieillissement a été, à notre connaissance, peu étudié chez cette population et chez les médecins. Des études exploratoires de type qualitatif à ce sujet pourraient être un premier pas pour identifier de potentielles difficultés et fournir des pistes menant au dialogue.

### Conclusion

Notre travail montre que la dynamique de recherche d'aide pour les cancers gynécologiques bas chez les femmes de plus de 65 ans ressemble à celle d'autres pathologies. Les éléments menant à la consultation sont multiples et similaires à ceux pour d'autres cancers. Ce qui paraît être plus spécifique pour cette tranche d'âge et pour la sphère gynécologique est le tabou face à l'entourage et le rapport au vieillissement du corps. Notre étude identifie l'information sur les symptômes et l'amélioration de la relation médecin-patient comme actions principales pour agir sur le délai de consultation.

### BIBLIOGRAPHIE

1. Pakish JB, Lu KH, Sun CC, Burzawa JK, Greisinger A, Smith FA, et al. Endometrial Cancer Associated Symptoms: A Case-Control Study. *J Womens Health*. 1 nov 2016;25(11):1187-92.
2. Alkatout I, Schubert M, Garbrecht N, Weigel MT, Jonat W, Mundhenke C, et al. Vulvar cancer: epidemiology, clinical presentation, and management options. *Int J Womens Health*. 20 mars 2015;7:305-13.
3. Sancho-Garnier H. Épidémiologie des cancers gynécologiques : utérus, ovaire, vulve et vagin. In: Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, éditeur. *Cancers Gynécologiques Pelviens*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 85-96.
4. Institut National du Cancer. De 25 à 65 ans, tous les trois ans - Dépistage du cancer du col de l'utérus [Internet]. [cité 12 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.e->

cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/De-25-a-65-ans-tous-les-trois-ans

5. Vandborg MP, Christensen R dePont, Kragstrup J, Edwards K, Vedsted P, Hansen DG, et al. Reasons for Diagnostic Delay in Gynecological Malignancies. *Int J Gynecol Cancer*. août 2011;21(6):967-74.
6. Johnson N, Miles T, Bailey D, Tylko-Hill K, Das N, Ahson G, et al. Delays in treating endometrial cancer in the South West of England. *Br J Cancer*. 7 juin 2011;104(12):1836-9.
7. Neal RD, Tharmanathan P, France B, Din NU, Cotton S, Fallon-Ferguson J, et al. Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review. *Br J Cancer*. 3 mars 2015;112(suppl 1):S92-107.
8. Robinson KM, Christensen KB, Ottesen B, Krasnik A. Diagnostic delay, quality of life and patient satisfaction among women diagnosed with endometrial or ovarian cancer: a nationwide Danish study. *Qual Life Res*. nov 2012;21(9):1519-25.
9. Horrocks S, Somerset M, Stoddart H, Peters TJ. What prevents older people from seeking treatment for urinary incontinence? A qualitative exploration of barriers to the use of community continence services. *Fam Pract*. déc 2004;21(6):689-96.
10. Gott M. Barriers to seeking treatment for sexual problems in primary care: a qualitative study with older people. *Fam Pract*. 1 déc 2003;20(6):690-5.
11. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. 1 sept 2015;15(157):50-4.
12. Walter F, Webster A, Scott S, Emery J. The Andersen Model of Total Patient Delay: a systematic review of its application in cancer diagnosis. *J Health Serv Res Policy*. 1 avr 2012;17(2):110-8.
13. Bourrel G, Oude Engberink A. En quoi, une théorie sémiopragmatique à partir de... – Cahiers de recherche sociologique – Érudit. *Cah Rech Sociol*. janv 2017;(62).
14. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer*. 2013;(105):4-11.
15. Meyrignac L, Bouati N, Sagne A, Gavazzi G, Zipper A-C. Représentations des personnes âgées de leur sexualité et de leur corps vieillissant : approche phénoménologique et psychodynamique. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2017;15(3):319-28.
16. Shentoub V, Anzieu D. Manuel d'utilisation du TAT : approche psychanalytique. Paris: Dunod; 1996.
17. Cacioppo JT, Andersen BL, Turnquist DC, Tassinary LG. Psychophysiological comparison theory: On the experience, description, and assessment of signs and symptoms. *Patient Educ Couns*. 1 juin 1989;13(3):257-70.



18. Shaw C. AÀ framework for the study of coping, illness behaviour and outcomes. *J Adv Nurs*. 1 mai 1999;29(5):1246-55.
19. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The Common-Sense Model of Self-Regulation of Health and Illness. In: Cameron L, Leventhal H, éditeurs. *The Common Sense Models of Self-regulation of Health and Illness*. New York: Routledge; 2003. p. 42-65.
20. Leventhal H, Phillips LA, Burns E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. Howard, éditeur. *J Behav Med*. 1 déc 2016;39(6):935-46.
21. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*. sept 1985;98(2):310-57.
22. Meyrignac L, Bouati N, Sagne A, Gavazzi G, Zipper A-C. Représentations des personnes âgées de leur sexualité et de leur corps vieillissant : approche phénoménologique et psychodynamique. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2017;15(3):319-28.
23. El-Azab AS, Shaaban OM. Measuring the barriers against seeking consultation for urinary incontinence among Middle Eastern women. *BMC Womens Health*. 27 janv 2010;10(1):1.
24. Basu M, Duckett J. Barriers to seeking treatment for women with persistent or recurrent symptoms in urogynaecology. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. avril 2009;116(5):726-30.
25. Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. *Lancet Lond Engl*. 3 sept 2005;366(9488):825-31.
26. Marlow LAV, McGregor LM, Nazroo JY, Wardle J. Facilitators and barriers to help-seeking for breast and cervical cancer symptoms: a qualitative study with an ethnically diverse sample in London. *Psychooncology*. juill 2014;23(7):749-57.
27. Guilfoyle S, Franco R, Gorin SS. Exploring Older Women's Approaches to Cervical Cancer Screening. *Health Care Women Int*. nov 2007;28(10):930-50.
28. van Til L, MacQuarrie C, Herbert R. Understanding the Barriers to Cervical Cancer Screening among Older Women. *Qual Health Res*. 1 oct 2003;13(8):1116-31.
29. Low EL, Whitaker KL, Simon AE, Sekhon M, Waller J. Women's interpretation of and responses to potential gynaecological cancer symptoms: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 6 juill 2015;5(7):e008082.
30. Robb K, Stubbings S, Ramirez A, Macleod U, Austoker J, Waller J, et al. Public awareness of cancer in Britain: a population-based survey of adults. *Br J Cancer*. 3 déc 2009;101(Suppl 2):S18-23.
31. Boxell EM, Smith SG, Morris M, Kummer S, Rowlands G, Waller J, et al. Increasing awareness of gynecological cancer symptoms and reducing barriers to medical help seeking: does health literacy play a role? *J Health Commun*. 2012;17(Suppl 3):265-79.



32. Meyrignac L. Représentations des personnes âgées de leur sexualité et de leur corps vieillissant : approche phénoménologique et psycho-dynamique [Thèse d'exercice]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier. Faculté de Médecine; 2014.
33. Ruzsniowski M, Zittoun R. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 2014.
34. Dolly D, Mihai A, Rimel BJ, Fogg L, Rotmensch J, Guirguis A, et al. A Delay from Diagnosis to Treatment Is Associated with a Decreased Overall Survival for Patients with Endometrial Cancer. *Front Oncol*. 12 févr 2016;6:31.
35. Strohl AE, Feinglass JM, Shahabi S, Simon MA. Surgical wait time: A new health indicator in women with endometrial cancer. *Gynecol Oncol*. 2016;141(3):511-5.

Conflits d'intérêts : aucun

## Remerciements

Nous remercions le Docteur Didier Dufour, le Docteur Agnes Oude-Engberink, le Pr Gaëtan Gavazzi et le Docteur Aline Hurtaud pour leur soutien à ce travail. Nous remercions Elie Dumas, Florence Dumas, Laurent Duflot, Duncan Brown, Marina Privorotsky et Annabelle Pierron pour leurs efforts de relecture et traduction. Nous sommes aussi reconnaissants pour tout l'investissement et aide fournis par l'Institut de Cancérologie de Lorraine, ses médecins et son équipe de recherche pendant ce travail.

**Figure 1 : Diagramme de flux**

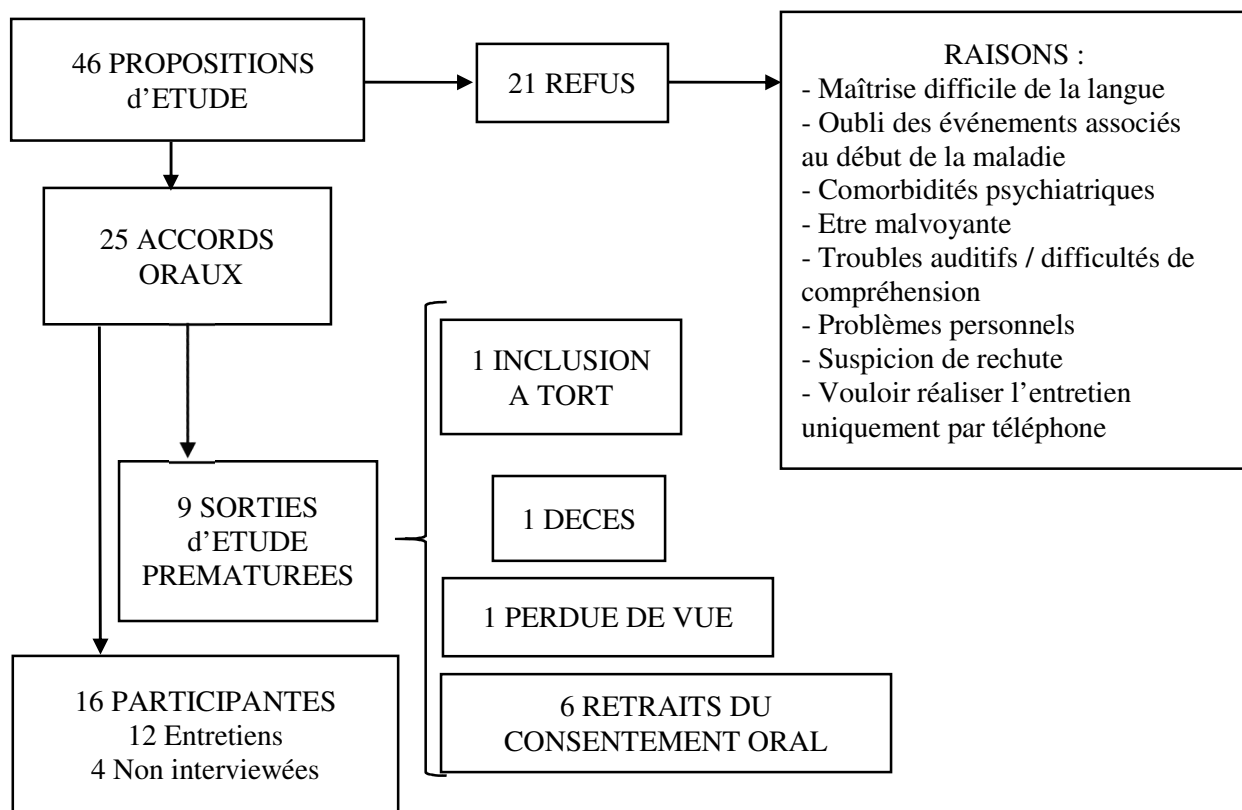


Tableau 1. Guide entretien final

Si vous êtes d'accord je prendrai quelques notes. Je peux être amenée à vous interrompre pour demander des précisions. N'hésitez pas à me signaler si cela ou toute autre chose vous dérange. Vous avez aussi le droit de refuser de répondre à certaines questions voire d'arrêter l'entretien à tout moment. Alors ce travail s'intéresse à ce que vous avez éprouvé pendant le temps entre le début des symptômes où des gênes gynécologiques sont apparues et le moment où vous vous êtes décidée à en parler à un médecin.

Q1 : Est-ce que vous pourriez me parler des premières choses inhabituelles que vous avez ressenties avant la découverte de la maladie ?

R : Qu'en avez-vous pensé ?

R : Qu'avez-vous éprouvé à ce moment ? Et par la suite ?

R : Avez-vous eu d'autres symptômes (douleurs, écoulements, saignements, problèmes urinaires) ?

Q2 : Combien de temps s'est passé entre l'apparition du premier symptôme et la décision de consulter ? Et entre l'apparition et la consultation elle-même ?

Q3 : Avez-vous pu partager facilement vos symptômes ? Avec votre entourage ? Avec votre médecin ? Est-ce qu'entre le moment où vos symptômes ont commencé et la première fois où vous en avez parlé à un médecin, vous aviez déjà vu votre médecin habituel pour d'autres raisons ?

Q4 : Quelles choses vous ont aidée à consulter ? Quelles choses ont pu vous décourager ?

Q5 : Quelles choses auraient pu vous aider à consulter plus vite ou à en parler avant ?

Q6 : Quelles choses pourraient être mise en place pour aider des femmes avec des symptômes similaires, à consulter dès l'apparition des symptômes ?

Tableau 2. Exemple d'analyse semiopragmatique

3. Loi / Concepts	2. Fait / Existants	1. Qualité / sentiments
<p>Education « (rires), ah, oui mais ça c'est notre éducation qui fait ça. Il n'existe plus, ça ne sert plus à rien »</p> <p>Absence de risque « il peut plus rien arriver.»</p>	<p>Ménopause « Vous n'avez plus vos règles, c'est fini, vous êtes ménopausée »</p> <p>Inexistence de l'appareil génital « alors ça n'existe plus votre appareil génital » « donc, on n'en parle plus »</p> <p>Manque d'intérêt « ça n'a plus d'intérêt »</p>	
Propriétés : Des croyances autour du corps et du vieillissement existent et sont fruit de l'éducation		
<p>« ça va passer » « comme un rhume » Auto-résolution</p>	<p>« Je me suis dit » « il y avait pas de... d'autres... » Interprétation</p>	<p>« j'ai pas eu de douleur »  Absence de douleur</p>
Propriétés : L'absence de douleur peut entraîner un espoir d'auto-résolution		
Catégorie universelle : Les représentations et les croyances donnent du sens aux symptômes		

Tableau 3. Caractéristiques des participantes

	Tranche d'âge	Vie à 2 actuelle	Enfants	Catégorie socio-professionnelle	Localisation du cancer	Symptôme (par ordre d'apparition)	Durée des symptômes avant la consultation
1	>80	Non	Inconnu	Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises	Col de l'utérus	Suintements Saignements	Mois Semaines
2	65-70	Non	Oui	Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises	Corps utérin	Saignements	9-12 mois
3	>70-80	Non	Oui	Inactifs divers	Corps utérin - adénopathies	Saignements	Jours
4	>70-80	Non	Non	Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises	Corps utérin - adénopathies	Douleurs Fuites urinaires Saignement	Années Plusieurs mois 1-2 mois
5	>80	Non	Oui	Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés	Corps utérin	Écoulements Saignements	Mois Jours
6	>80	Non	Non	Cadres infirmiers et assimilés	Corps utérin - adénopathies	Douleurs	Mois
7	>70-80	Oui	Oui	Employés de commerce	Corps utérin	Écoulements	Semaines - Mois
8	65-70	Inconnu	Inconnu	Cadres administratifs et commerciaux d'entreprise	Corps utérin	Saignements	Mois
9	>80	Non	Oui	Employés de commerce	Col utérus - vagin	Saignements	1 mois
10	>70-80	Oui	Oui	Employés de commerce	Corps utérin	Écoulements	9 mois
11	>70-80	Oui	Oui	Personnels des services directs aux particuliers	Corps utérin - col	Écoulements	Semaines - Mois
12	>70-80	Oui	Oui	Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés	Corps utérin	Saignements	Jours