

Année 2019
GARCIA Marina
BROCHET Laura

2019 TOU3 1059
2019 TOU3 1060

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par Marina GARCIA et Laura BROCHET
Le 11 juin 2019

**Exploration des déterminants du retard diagnostique de
l'endométriose, à partir de l'expérience vécue de
médecins généralistes**

Etude qualitative menée auprès de 17 médecins généralistes d'Occitanie et de l'île de la Réunion
du mois d'août 2018 au mois de mars 2019

Directrice de thèse : Dr Anne FREYENS

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE	Assesseur
Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC	Assesseur
Madame le Docteur Anne FREYENS	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURS Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTE Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRAUD-CHAUMEL Bernard
Professeur JOFFRE Francis
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LAURENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

P.U. - P.H.

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Génétiste
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Généraliste
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHALVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIE Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemah (C.E)	Généraliste
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie-Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépat-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLÉS Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies Infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIÈRES Florenza	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRACON Anne

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Elieenne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Etodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christaline	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emile	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jil	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOULAA Bruno

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Pierre MESTHE vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous remercions pour tous les cours passionnants que vous nous avez enseignés et les histoires cliniques, toujours plus enrichissantes, que vous avez partagées. Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

À notre directrice de thèse, Madame le Docteur Anne FREYENS, d'avoir accepté de diriger ce sujet qui nous tenait tant à cœur. Merci de nous avoir aiguillé, soutenu et accompagné tout au long de notre travail et de nous avoir fait partager ta passion de la santé des femmes et ton goût de la méthode qualitative. Nous sommes admiratives de la personne que tu es.

À Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE, nous vous sommes reconnaissantes d'avoir accepté de participer à ce jury. Nous connaissons votre implication dans la prise en charge de l'endométriose et c'est un honneur pour nous de vous avoir dans notre jury. Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

À Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC, nous sommes honorées de vous compter parmi les membres de notre jury de thèse et également reconnaissantes de l'énergie que vous déployez pour combattre cette maladie. Recevez ici la marque de notre profonde estime.

Nous remercions sincèrement les médecins généralistes qui ont participé aux entretiens, partagés leurs expériences et sans qui ce travail n'aurait pas pu être réalisé.

Nous avons apprécié votre disponibilité et les riches échanges partagés ensemble.

REMERCIEMENTS de MARINA,

Merci à mon père et mon frère qui m'ont suivi dans cette longue aventure, m'ont rassuré et m'ont permis d'être ce que je suis devenue aujourd'hui.

Merci à Florent qui me supporte au quotidien.

Merci à mes meilleures amies Claire et Flora qui sont présentes depuis longtemps et pour longtemps encore, qui m'ont soutenu dans les moments de doute.

Merci à mes amies de Brest (Amélie, Morgane, Aourell, Marion, Jessica, Laura, Valentine, Estelle) sans qui ces études seraient passées beaucoup moins vite.

Merci à ma Team P. (Jessie, Claire, Manon, Virginie, Cannelle, Céline, Marine, Pauline) et à tous mes autres co-internes (Yvonne, Justine...) depuis le premier semestre et pendant tout l'internat pour leur soutien, leur bienveillance et les bons moments dont je me souviendrais.

Merci à tous mes maîtres de stage et chefs de service qui m'ont transmis leurs connaissances.

Merci à tous ceux que je n'ai pas cité mais que je n'oublie pas.

REMERCIEMENTS de LAURA,

À ma sœur et mes parents, pour m'avoir soutenu et encouragé durant toutes ces années et pour le bonheur et l'amour que vous m'apportez depuis le début. Bienvenue à Robin.

À toute ma famille qui m'est si chère. À Alex, Cannelle et Choo qui en font partie.

À mes amis, mes connaissances et mes proches. Les anciens comme les nouveaux. Les immuables et les fugaces. Ceux qui sont toujours là ou qui sont partis.

Pour tous les moments partagés et précieux qui m'ont fait grandir.

Un merci particulier à Alice et à mon entourage Réunionnais, qui étaient là pour m'accompagner pendant les derniers moments de labeur.

Aux médecins qui m'ont apporté leur savoir et insufflé leur passion.

À tous ceux qui guérissent parfois, soulagent souvent et soignent toujours.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	9
LISTE DES ABRÉVIATIONS	12
INTRODUCTION	13
MATÉRIEL ET MÉTHODE	14
I. CHOIX DE LA MÉTHODE	14
A. La recherche qualitative	14
B. Les entretiens individuels	15
II. CONSENTEMENT	15
III. ÉLABORATION ET MODIFICATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	15
IV. POPULATION	16
A. Échantillonnage	16
B. Mode de recrutement	16
V. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	16
VI. RÉFLEXIVITÉ	17
VII. RECUEIL DES DONNÉES	17
VIII. CONTEXTE D'ÉNONCIATION ET RETRANSCRIPTION	17
IX. ANALYSE TRANSVERSALE	18
RÉSULTATS	18
I. POPULATION ÉTUDIÉE :	18
II. REPRÉSENTATIONS, PERCEPTIONS ET EXPÉRIENCES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN LIEN AVEC L'ENDOMÉTRIOSE	19
A. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils l'endométriose ?	20
1. Une maladie chronique et complexe	20
2. Une maladie qui fait peur	20
3. Une maladie qui altère la qualité de vie des femmes	20
4. Une maladie pouvant provoquer une infertilité	21
5. Une maladie dans laquelle se mêlent organique et psychologique	21
6. Des médecins généralistes sensibilisés	21
B. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils les patientes ?	22
1. Des femmes marquées portant un fardeau	22
2. Des patientes difficiles	22
3. Des femmes soulagées par la pose du diagnostic	22
4. Des femmes qui les orientent vers le diagnostic	23
C. Comment les médecins généralistes vivent-ils les consultations dans ce contexte ?	23
1. Des médecins démunis, impuissants, en échec	23
2. Des consultations d'écoute, chronophages et énergivores	23

D.	Quel est le rôle du médecin généraliste ?	24
1.	Établir une relation basée sur la confiance et l'écoute	24
2.	Repérer, articuler les soins et accompagner	24
3.	Le suivi du médecin de famille	24
4.	Ne pas laisser souffrir	24
III.	LES CAUSES DU DÉLAI DIAGNOSTIQUE	25
A.	Le délai	25
1.	Les connaissances des médecins	25
2.	Les complications du délai	25
B.	Les causes liées aux soignants	25
1.	Une maladie au diagnostic difficile	25
2.	La banalisation des dysménorrhées	26
3.	La représentation de la douleur de la femme	26
4.	Ecoute, communication et questionnement des médecins	26
5.	Méconnaissances des médecins	27
6.	Délai d'accès aux spécialistes et aux examens longs	28
7.	Une maladie féminine	28
C.	Les causes liées aux femmes	28
1.	Banalisation des douleurs par les femmes	28
2.	Le tabou	29
3.	L'absence de plainte	29
4.	Le contexte	29
IV.	PROPOSITIONS POUR L'AMÉLIORATION DU DÉLAI	30
A.	Meilleur repérage des médecins et prévention	30
B.	Améliorer la formation et l'information des médecins	30
C.	Informar les patientes et les femmes	30
D.	Collégialité et accès aux soins	31
E.	Déculpabiliser et banaliser la maladie	31
V.	QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES CONCERNANT LE DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE	33
A.	Questionnement sur l'intérêt de poser le diagnostic et sur l'incertitude diagnostique	33
1.	L'incertitude diagnostique fait partie du métier de médecin généraliste et n'empêche pas de prendre en charge les patientes	33
2.	L'intérêt de poser le diagnostic s'il n'entraîne pas de retentissement ou si la patiente est soulagée	33
B.	Questionnement sur l'intérêt de poser un diagnostic précoce chez les adolescentes	34
	DISCUSSION	34

I.	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	34
A.	Forces	34
1.	Forces liées au sujet, à la méthode	34
2.	Forces liées aux résultats	35
B.	Limites	35
1.	Limites liées aux investigatrices	35
2.	Limites liées aux conditions d'entretien	36
3.	Limites liées au recrutement	36
II.	PARALLÈLES ET DISCORDANCES ENTRE LE VÉCU DES PATIENTES ET DES MÉDECINS	36
A.	Des médecins sensibilisés	36
B.	La communication et l'écoute	37
C.	Des causes similaires de retard diagnostique	38
D.	L'apport du corps médical	39
E.	L'abord de la sexualité	40
III.	RÉFLEXIONS ET QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE AUTOUR DE LA MÉDIATISATION ET DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE DE L'ENDOMÉTRIOSE	41
A.	La médiatisation de la maladie, un retentissement à double face	41
B.	Le diagnostic de certitude de l'endométriose doit-il être posé à tout prix ?	42
1.	Incertitude diagnostic et prise en charge	42
2.	Intérêt du diagnostic fonction du retentissement de la pathologie	43
C.	Le médecin généraliste doit-il faire le diagnostic précoce de l'endométriose chez les adolescentes ?	44
1.	Généralités : l'endométriose chez les adolescentes	44
2.	Ce qui a posé question pendant les entretiens : l'examen gynécologique, les examens complémentaires et la chirurgie	44
3.	L'impact de la maladie dans cette population	46
IV.	SOLUTIONS PROPOSÉES POUR AMÉLIORER LE DÉLAI DIAGNOSTIC ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTES ET OUVERTURE	47
A.	Les solutions proposées par les médecins	47
1.	Ecoute, formation et information	47
2.	Évaluer la qualité de vie	48
3.	Exercice en groupe ou en réseaux	49
4.	Centres de références	50
B.	Ouverture sur les recherches et perspectives	51
	CONCLUSION	52
	BIBLIOGRAPHIE	55
	ANNEXES	61

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACOG : American College of Obstetricians and Gynecologists
AINS : Anti-Inflammatoires non stéroïdiens
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNGOF : Collège national des Gynécologues et Obstétriciens Français
COP : Contraception Oestroprogestative
DRC : Dictionnaire des Résultats de Consultation
DSFI : Derogatis Sexual Functioning Inventory
DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale
EHP-30 : Endometriosis Health Profile Questionnaire 30
FMC : Formation Médicale Continue
FSFI : Female Sexual Function Index
GSSI : Global Sexual Satisfaction Index
HAD : Hospital Anxiety and Depression
HAS : Haute Autorité de Santé
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
PMA : Procréation Médicalement Assistée
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SAQ : Sexual Activity Questionnaire
SASPAS : Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoires Supervisé
SFMG : Société Française de Médecine Générale
SF-36 : the Short Form 36 Health Survey
TEP : Tomographie par Émission de Positons

INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie chronique et fréquente. Selon l'Institut de Veille Sanitaire en mai 2017, elle affecterait jusqu'à 10 % environ des femmes en âge de procréer et elle serait retrouvée chez près de 40 % des femmes qui souffrent de douleurs chroniques pelviennes, en particulier au moment des règles. Les articles cités les plus anciens évoquant cette prévalence datent du début des années 1990 (1,2).

Cette maladie a été longtemps méconnue et sous diagnostiquée. L'explication de cette méconnaissance pourrait en partie être liée au fait qu'elle n'est pas toujours pathologique ou que toutes les femmes symptomatiques ne consultent pas, entre autres par banalisation de leurs symptômes qui peuvent être difficiles à décrire, incompris ou vécus comme tabous (3).

L'endométriose semble d'origine multifactorielle. Sa physiopathologie, en train d'être éclaircie, demeure toujours mal connue. Elle est définie par la présence ectopique de tissu endométrial hors de la cavité utérine et de manière plus fréquente au niveau pelvien (péritonéal, ovarien, vésical, rectal ainsi que sur les ligaments utéro-sacrés et le ligament large) (4).

C'est une maladie inflammatoire bénigne, mais elle peut avoir des conséquences invalidantes avec une franche altération de la qualité de vie. Les douleurs pelviennes chroniques associées à des dysménorrhées intenses et des dyspareunies profondes ont souvent un important retentissement fonctionnel, à l'origine de troubles de la fertilité et d'absentéisme fréquent au travail, mais également au collège et au lycée pour les patientes plus jeunes (5).

Depuis quelques années, on voit émerger de nouveaux réseaux, notamment des associations de patientes « EndoFrance » (6), « Endomind » ou « Info-Endométriose », à l'origine de la première campagne de sensibilisation à l'endométriose en France en mars 2016 (7). Elles ont pour vocation de faire connaître cette maladie au grand public au travers de réunions ou conférences gratuites et ouvertes à tous, d'informations diffusées sur internet. Elles s'emploient à favoriser le dialogue entre les patientes et les professionnels de santé et à promouvoir la formation des médecins mais également la recherche sur cette maladie.

Devant cette prise de conscience de la prévalence de l'endométriose, la médiatisation actuellement très importante de cette maladie et l'évolution de la pratique clinique, la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) ont décidé d'actualiser les recommandations du CNGOF de 2006 (Prise en charge de l'endométriose) (8) afin de proposer des recommandations récentes à la communauté soignante (ville, hôpital) pour permettre une information et une prise en charge optimale des patientes en France.

Une thèse qualitative réalisée en 2016 menée dans le but de connaître le ressenti des patientes concernant le vécu de leur maladie et d'explorer les déterminants du retard diagnostique

(9) a mis en avant le fait que les femmes ont tendance à normaliser leurs douleurs de règles. Elles disent avoir honte de parler de leurs menstruations ainsi que de leur sexualité. Ceci engendrerait une certaine dissimulation de leurs symptômes. Les femmes de l'étude ne se sentaient pas écoutées par les médecins lorsqu'elles se plaignaient de douleurs et notamment en soins primaires.

Le suivi gynécologique des patientes va être de plus en plus souvent réalisé par les médecins généralistes et les sages-femmes du fait des difficultés démographiques actuelles, particulièrement vis à vis des spécialités gynécologiques et obstétricales (10). Les médecins généralistes ne semblent pas suffisamment sensibilisés à la problématique du diagnostic et de la prise en charge de l'endométriose, contribuant probablement au retard diagnostique caractéristique de cette pathologie chronique (11).

L'objectif de notre étude était de réaliser un travail complémentaire aux recherches réalisées en 2016 sur les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose selon le point de vue des femmes atteintes, en interrogeant cette fois-ci les médecins généralistes sur leurs perceptions et représentations de l'endométriose. Notre but étant de chercher à explorer les facteurs, inhérents aux soignants, qui participeraient à ce retard diagnostique et de les comparer à ceux formulés par les patientes atteintes dans l'étude précédente.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

I. CHOIX DE LA MÉTHODE

A. La recherche qualitative

La recherche « basée sur les données probantes » ne donne pas toujours des réponses adéquates aux questions de recherche. Elle prend peu en compte l'apport de l'intervenant, de ses besoins ou de ses préférences. Elle permet de révéler des thèmes dont l'importance était inattendue et qui seraient peut-être restés dans l'ombre si les chercheurs s'étaient limités à une liste de questions préétablies ou à des méthodes de collecte de données prédéterminées (12,13)

Le choix de la méthode qualitative était donc ici plus adapté, permettant un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins. Elle explore les émotions, les sentiments de la population interrogée, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles (14).

La méthode quantitative a déjà été utilisée à de multiples reprises à propos de l'endométriose (15–17).

B. Les entretiens individuels

Le point de vue des médecins généralistes sur les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose a été exploré par entretiens individuels semi-dirigés, rythmés par des questions ouvertes.

Du fait des thèmes intimes et personnels abordés, les entretiens ont été conduits en face-à-face pour mettre en confiance les participants. L'objectif était d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience des praticiens.

Ces entretiens étaient également la suite logique de la première étude réalisée à partir d'entretiens individuels de femmes atteintes d'endométriose.

II. CONSENTEMENT

Nous avons recueilli le consentement signé de chaque participant (cf. annexe 1) et nous avons répondu au talon sociologique de données personnelles. Au préalable nous avons expliqué notre travail de recherche, son déroulement et répondu aux questions éventuelles que cela a pu susciter.

III. ÉLABORATION ET MODIFICATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

L'ébauche du guide d'entretien fut efficacement réalisée lors de rendez-vous entre chercheurs. Nous avons également participé aux ateliers méthodologiques du Département Universitaire de Médecine Générale DUMG de Toulouse.

Les thèmes à aborder lors des entretiens ont été définis à l'aide de la thèse précédente sur "les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose du point de vue des femmes" (9), et à l'aide de recherches bibliographiques et de discussions autour de la question de recherche.

Le guide d'instruction était constitué de trois questions ouvertes cherchant à explorer les connaissances générales des médecins généralistes sur l'endométriose et son actualité, mais surtout leur vécu et expérience en tant que praticiens, leur ressenti sur la prise en charge et la gestion de cette maladie, leur opinion et vision en tant que médecins.

Ce guide d'entretien contenait également des questions de relance afin d'établir un recueil de données plus complet.

A l'issue de cinq entretiens, nous avons critiqué notre guide d'entretien à l'aide de notre directrice de thèse et modifié quelques questions de relance afin d'améliorer la pertinence de nos entretiens (cf. annexe 2). Pour les entretiens qui ont suivi nous avons utilisé le guide d'entretien révisé.

IV. POPULATION

A. Échantillonnage

Le but était d'obtenir un échantillonnage dit « en recherche de variation maximale ». La plus grande diversité des perceptions, des opinions, et des comportements était recherchée, cette diversité étant la source de la richesse des données.

Pour obtenir un échantillon le plus représentatif possible de l'ensemble des médecins généralistes, nous avons sélectionné une population la plus hétérogène possible. Les deux genres devaient être représentés : hommes et femmes. Les médecins exerçaient en milieu rural, semi rural ou urbain.

Les informations concernant l'âge des médecins, le statut (remplaçant ou installé), le mode de consultations, le contact avec le milieu universitaire, la pratique de la gynécologie et les modalités de pratique, ainsi que la présence et la proportion de femmes atteintes d'endométriose dans leur patientèle étaient récoltées par le biais d'un questionnaire distribué à chaque médecin avant de commencer les entretiens (cf. annexe 3).

B. Mode de recrutement

Les médecins recrutés étaient d'anciens maîtres de stages, des médecins rencontrés par le biais de remplacement, de confrères ou des médecins contactés via le DUMG de Toulouse.

La zone géographique de recrutement était basée en Occitanie pour 15 des médecins et sur l'île de La Réunion pour 2 autres.

Contactés par courriel ou par téléphone, les médecins étaient ensuite informés du sujet général à savoir la santé de la femme, des modalités de la méthode qualitative, du mode de recueil de données et de la confidentialité des propos.

Aucun des médecins contactés ne nous a refusé d'entrevue, mais nous avons eu plusieurs non réponses.

V. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Grâce aux bibliothèques de l'Université Paul Sabatier, nous avons eu accès aux bases de données telles que EM Premium, PubMed, CISMef pour les principales. Nous avons également utilisé les sites des associations EndoFrance et ENDOmind.

Les principaux mots-clefs que nous avons utilisés sont : "endométriose/endometriosis", "retard diagnostique/delayed diagnosis", "médecine générale/primary care".

Nous avons également utilisé les supports papiers (18) notamment concernant la méthode qualitative.

VI. RÉFLEXIVITÉ

La réflexivité est une démarche méthodologique consistant à appliquer les outils de l'analyse à son propre travail ou à sa propre réflexion et donc d'intégrer sa personne dans son sujet d'étude. Elle consiste en une prise de conscience et un examen approfondi de sa propre démarche scientifique (19).

Afin de rester fidèles au vécu et perceptions des médecins généralistes qui se sont confiés à nous, nous avons opéré un travail de réflexivité tout au long de notre ouvrage, notamment lors des entretiens individuels et de l'analyse. Cette méthode a eu pour but d'éviter au maximum le biais de vécu.

VII. RECUEIL DES DONNÉES

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide de dictaphones. L'anonymat et l'accord pour l'enregistrement des données étaient confirmés avant chaque entretien. Lors du contact avec le médecin, le thème de la thèse était dévoilé : « Les causes du retard diagnostique de l'endométriose ». La réalisation de l'étude précédente concernant le point de vue des femmes était évoquée et les modalités de déroulement de l'entretien répétées.

Un rendez-vous était ensuite fixé selon les disponibilités des médecins dans un lieu choisi par ces derniers. Le lieu devait être assez calme pour permettre l'enregistrement des données et la détente des médecins.

A l'issue du troisième entretien, nous avons modifié l'approche des participants en mettant en valeur le recueil de leur vécu, leurs opinions personnelles et non pas leurs connaissances scientifiques.

VIII. CONTEXTE D'ÉNONCIATION ET RETRANSCRIPTION

Chaque entretien a été retranscrit dans son intégralité, en y associant la durée de l'entretien, le lieu, le contexte, l'ambiance du déroulement et son ressenti général (cf. annexe 3).

La retranscription était réalisée dans les jours qui suivaient par la chercheuse ayant réalisé l'entretien et de manière fidèle en précisant les intonations, interjections et comportements non verbaux des participants.

Nous avons mis en place une codification composée de chiffres ou de lettres selon la chercheuse ayant effectué l'entretien pour les anonymiser.

Nous avons relu à deux tous les entretiens réalisés pour s'imprégner des résultats recueillis.

IX. ANALYSE TRANSVERSALE

Nous avons réalisé une analyse thématique permettant une approche inductive des données brutes.

Nous avons relu les textes puis analysé chaque entretien en découpant les verbatims en unités de sens. Puis chaque unité de sens a été traduite en code, chaque code traduit en sous-catégorie et réorganisé afin de faire émerger des sous thèmes puis les thèmes principaux. Ce codage a été fait à l'aide d'un tableur Excel.

Nous avons réalisé une triangulation des données afin de réduire les biais et d'améliorer la fiabilité de l'étude. Le codage a été effectué séparément par chaque chercheuse, puis relu par les deux. Une discussion entre nous était entreprise lors d'un désaccord sur l'un des thèmes en donnant le plus de poids à la chercheuse ayant réalisé l'entretien.

RÉSULTATS

I. POPULATION ÉTUDIÉE :

Nous avons interrogé 17 médecins entre août 2018 et mars 2019. Ils avaient entre 31 et 65 ans. L'échantillon était constitué de 8 femmes et 9 hommes.

Les entretiens ont été réalisés en région Occitanie pour 15 d'entre eux : Haute Garonne, Hautes Pyrénées, Ariège et sur l'île de la Réunion pour deux d'entre eux. Dans l'échantillon choisi, tous les milieux d'exercice sont représentés : rural, semi rural et urbain.

La majorité des entretiens, soit 12 entretiens, ont été réalisés sur le lieu de travail des médecins. Pour les autres, 1 entretien a été réalisé au domicile d'une investigatrice, 1 dans un café, 1 à l'hôpital et 2 dans les locaux du DUMG de Toulouse.

Nous avons contacté les médecins recrutés par email et par téléphone. Les entretiens ont duré entre 14 minutes et 1 heure 30 minutes, avec une durée moyenne de 36 minutes.

Nous avons recruté des médecins généralistes afin de représenter les différents modes d'exercice : MSP, seul en cabinet, en association. Un seul des médecins interrogés n'était pas installé et faisait des remplacements.

Concernant leur pratique, 8 d'entre eux pratiquaient de la gynécologie régulièrement, 7 en faisaient peu fréquemment et 2 ne pratiquaient pas du tout la gynécologie.

Sur tous les médecins recrutés, 4 n'étaient pas en contact avec l'université, les autres l'étaient, et certains d'entre eux accueillait des internes de médecine générale (niveau 1, SASPAS).

Un seul des médecins interrogés disaient ne pas avoir de patientes atteintes d'endométriose dans sa patientèle.

La saturation des données a été obtenue lorsqu'aucune nouvelle catégorie pour notre question de recherche n'était apportée par les derniers entretiens. Elle a été obtenue vers le quatorzième entretien et a été confirmée par les 3 qui ont suivi.

Après analyse de tous les entretiens, nous avons pu identifier 4 grands axes dans nos résultats : les perceptions et expériences de l'endométriose selon les médecins généralistes, les représentations du point de vue des médecins généralistes du délai diagnostique, les solutions proposées concernant le délai diagnostique et le questionnement éthique des médecins généralistes concernant le diagnostic de la maladie

Les verbatims enrichissent les résultats obtenus. Les entretiens 1 à 9 sont annotés par E1 à E9, et les entretiens A à H par EA à EH.

II. REPRÉSENTATIONS, PERCEPTIONS ET EXPÉRIENCES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN LIEN AVEC L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose était définie par les médecins généralistes interrogés comme une maladie gynécologique, bénigne car non maligne, invalidante et relativement fréquente. Ils connaissaient la définition anatomopathologique de la maladie et tous les principaux symptômes ont été cités dont les dysménorrhées, les dyspareunies, les douleurs cycliques ainsi que les troubles digestifs et urinaires.

A. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils l'endométriose ?

1. Une maladie chronique et complexe

Pour les médecins généralistes interrogés, l'endométriose était décrite comme une maladie chronique, complexe, invalidante et pouvant avoir de nombreuses conséquences.

Mais aussi déconcertante pour certains, et nécessitant une prise en charge globale et pluridisciplinaire pour d'autres, une maladie "qui nécessite un accompagnement, une formation des professionnels, une formation dans le suivi, une formation dans le repérage donc euh quelque chose de complexe et très prévalent" EE

2. Une maladie qui fait peur

Plusieurs médecins ont rapporté une crainte vis à vis de l'endométriose :

- Peur de rater le diagnostic, de l'échec "je détesterais me rater sur l'endométriose voilà c'est dans ce sens-là que c'est un spectre, j'ai très peur de me rater et de commettre une erreur médicale" EC et de recevoir des reproches de patientes ;
- Du diagnostic en lui-même. Il a été rapporté un sentiment de responsabilité de la part de médecins qui trouvaient pesant d'annoncer des mauvaises nouvelles "j'en ai marre d'annoncer des catastrophes" EG ;
- Liée à la méconnaissance de la maladie "je pense que la peur vient aussi de la méconnaissance" EC ;
- De ne pas savoir répondre aux questions des patientes concernant l'endométriose.

3. Une maladie qui altère la qualité de vie des femmes

Les médecins interrogés ont, à plusieurs reprises, insisté sur l'altération de la qualité de vie des femmes souffrant d'endométriose "qui est une maladie particulièrement et qui euh pourrit la vie des femmes donc euh qui altère beaucoup la qualité de vie "EE

Entraînant un mal-être "qui donne... un mal-vivre un mal-être dans tous les domaines" E5 et des souffrances. La maladie était considérée comme épuisante et usante pour les femmes.

Selon les généralistes, l'endométriose endommageait la vie des femmes à de nombreux niveaux : "ça impacte sur la qualité de vie, ça impacte sur le travail, ça impacte sur la sexualité, sur l'estime de soi, sur l'image qu'on a de son corps euh je veux dire les choses sont quand même euh très euh très importantes" EE

- Socioprofessionnel en provoquant un absentéisme important dans le milieu scolaire ou dans le milieu professionnel et pouvant retentir sur l'efficacité au travail ;

- Psychologique avec l'impact de la douleur chronique pouvant entraîner un syndrome anxiodépressif ;
- Social, sur leur vie de famille, de couple et la sexualité qui s'est adaptée en fonction des douleurs mais qui parfois ne convenait pas "Heu je pense à tout l'aspect heu sexualité du couple qui est souvent modifiée par cette maladie [...] ça n'a pas l'air de convenir en fait vraiment au couple cette sexualité-là" EH ;
- Personnel, l'estime de soi et la féminité "qui euh modifie euh plein de choses pour les femmes en termes de euh, en termes de représentation féminine en termes de douleur, de vécu, de fertilité, de représentation par rapport aux autres" EE

4. Une maladie pouvant provoquer une infertilité

L'infertilité a été citée dans les principales complications secondaires à l'endométriose par les praticiens. Plusieurs d'entre eux ont expliqué qu'un contexte d'infertilité permettait d'évoquer le diagnostic plus facilement "on découvre l'endométriose dans des bilans de stérilité des femmes qui n'arrivent pas à avoir d'enfant et en fait c'est de l'endométriose" E8

Même si les généralistes ont bien insisté sur le fait que l'endométriose n'était pas synonyme d'infertilité et que des grossesses étaient possibles "Et puis des fois on fait des diagnostics à 40 ans elles ont fait trois gosses, ce qui prouve bien qu'il n'y a pas obligatoirement d'infertilité" E1

5. Une maladie dans laquelle se mêlent organique et psychologique

Des médecins généralistes interviewés ont souligné l'intrication des aspects physiques, organiques et psychiques dans l'endométriose.

Et en utilisant parfois le terme de psychosomatique "Il faut savoir changer les molécules, écouter et d'ailleurs on fait la part des choses au niveau du psychosomatique qui arrive car il y a une souffrance qui est physique qui est réelle et après dessus se rajoute de l'anxiété, du ras le bol" E9

On notait quand même que la plupart des généralistes considéraient l'endométriose comme une pathologie classique et qu'ils n'étaient pas plus concernés par cette pathologie que par une autre.

6. Des médecins généralistes sensibilisés

Des médecins nous ont souligné être plus sensibilisés à cette pathologie grâce à leur histoire personnelle : amie ou épouse atteintes notamment "Personnellement je me sens plus

sensibilisé parce que j'avais une épouse qui était porteuse, donc c'est une chose à laquelle je pense"

E1. Mais aussi par leur implication dans la formation des internes ou leurs liens avec l'université.

Une généraliste atteinte d'endométriose a souligné la difficulté de ce double statut médecin/patiente mais aussi ses avantages dans la compréhension de la maladie, la prise en charge et l'information des patientes.

B. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils les patientes ?

1. Des femmes marquées portant un fardeau

Plusieurs praticiens pensaient que ces patientes ressentait de la culpabilité par rapport à leurs symptômes et pouvaient même se sentir folles. "il doit certainement y avoir des sentiments de culpabilité de se dire "bon dieu j'ai des douleurs, personne d'autre n'en a, je suis cinglée" " EC

D'après eux, elles pouvaient ne pas être crues par leur entourage, ne pas se sentir légitimes ou crédibles dans leurs plaintes et leurs symptômes. Elles se sentaient marquées profondément par le retentissement ou les complications de la maladie. "Je crois, pour moi elles sont marquées au fer rouge" E4

Certains praticiens qualifiaient l'endométriose de "fardeau" EH "pas toujours facile à porter..." EF

2. Des patientes difficiles

Quelques praticiens ont trouvé les patientes difficiles notamment à cause de la redondance des plaintes parfois secondaire à l'absence de diagnostic "il y en a deux trois qui sont assez pénibles il faut dire, dire, redire, des fois plus que les diabétiques qui continuent de bouffer des bonbons (rire)" E6

3. Des femmes soulagées par la pose du diagnostic

Plusieurs médecins généralistes ont expliqué que les patientes étaient majoritairement soulagées lorsque le diagnostic d'endométriose était posé et parfois même juste en engageant la démarche de recherche diagnostique.

Ils ont ajouté que la pose du diagnostic d'endométriose leur permettait de se sentir reconnues et crédibles par rapport à leurs symptômes notamment douloureux "mais au moins elles ont l'impression que c'est euh voilà qu'on les croit, qu'on les considère, qu'elles sont reconnues aussi" EE

Ce soulagement était accompagné d'une acceptation de la maladie pour "mieux vivre avec" et rompre avec une fausse normalité "certaines le disent bien quoi "j'ai toujours su que y'avait un truc quoi" elles disent et donc finalement de le poser c'est soulageant et du coup ça permet de dire en fait "je sais ce que j'ai et maintenant je sais comment je peux vivre avec"" EH

4. Des femmes qui les orientent vers le diagnostic

De nombreux praticiens interrogés ont avoué que dans certains cas ce sont les patientes qui leur ont suggéré le diagnostic après s'être renseignées (par exemple sur des sites internet ou via d'autres médias).

Les mères, informées, pouvaient amener leurs adolescentes en consultation en évoquant l'endométriose sur les douleurs, l'abondance des règles ou l'absentéisme scolaire.

C. Comment les médecins généralistes vivent-ils les consultations dans ce contexte ?

1. Des médecins démuni, impuissants, en échec

Plusieurs praticiens se sentaient "démuni (rire gêné) nan euh ... face à la maladie [...] je suis hors circuit quoi, c'est euh embêtant" EA

Les consultations étaient décrites comme compliquées à cause des incertitudes qui entouraient l'endométriose et vécues de manière "Inconfortable" E2 à cause d'un manque de maîtrise de la pathologie "car je ne pense pas maîtriser parfaitement le sujet [...] ces consultations ce n'est pas un terrain sur lequel je suis forcément à l'aise." E2

Voire d'angoisse et d'échec "Le vécu...(silence) je pense que c'est toujours un échec, je pense que j'ai souvent mis longtemps pour aller dépister et donc pour moi c'est un échec." E5

Les interlocuteurs pouvaient également se sentir impuissants face à cette maladie : "Notre impuissance aussi en est la cause, car en tant que médecin on est totalement impuissant et du coup on ne veut pas forcément les trouver, je pense, ces patientes-là." E7

2. Des consultations d'écoute, chronophages et énergivores

Les consultations étaient vécues, par plusieurs généralistes interviewés, comme des consultations longues, frustrantes "ça fait partie des consultations longues qui me laissent heu [...] un sentiment de ouais de ne pas avoir fait un boulot satisfaisant" EG

Qui prennent du temps et sont énergivores "Moi ? Des fois vidée parce que ça prend du temps ces consultations. [...] c'est vrai que c'est ça, ça demande beaucoup d'énergie je trouve" E6

De manière générale, les médecins ont constaté une répétition des consultations, souvent pour les mêmes symptômes et parfois un nomadisme médical.

D. Quel est le rôle du médecin généraliste ?

1. *Établir une relation basée sur la confiance et l'écoute*

La relation de confiance médecin-malade a été décrite comme essentielle dans la prise en charge de cette pathologie " c'est ce qui fait toute la beauté de la relation en tout cas à mon sens entre un médecin et là pour le coup pour sa patiente " EH

2. *Repérer, articuler les soins et accompagner*

Cette relation médecin-malade a été décrite comme basée sur l'écoute, l'échange et la confiance, permettant au médecin généraliste, souvent le premier recours, d'être le plus à même de repérer l'endométriose "en tout cas la vision que j'ai de la médecine générale du médecin généraliste qui fait des consult gynéco [...] on prendrait plus facilement le temps que d'autres professionnels à écouter et donc à dépister (silence) je pense vraiment on est mieux placé finalement" EH pour ensuite orienter et adresser les patientes vers le spécialiste gynécologue.

L'accompagnement mais aussi l'articulation des soins ont été cités dans les prérogatives du médecin généraliste.

3. *Le suivi du médecin de famille*

Le rôle du médecin généraliste dans le suivi de pathologies chroniques a été souligné à plusieurs reprises. Son statut, presque privilégié, au sein des familles lui permettait de connaître le contexte familial et personnel des patientes.

4. *Ne pas laisser souffrir*

Soulager la douleur des patientes, même si le diagnostic d'endométriose n'était pas posé, était un motif et une mission chez les médecins interrogés "Ah ceux qui souffrent d'une endométriose et que je lui dise "ah ben oui tu as mal je sais mais j'y peux rien pour toi parce que tu as de l'endométriose au revoir merci beaucoup" non, pour moi non." E1

III. LES CAUSES DU DÉLAI DIAGNOSTIQUE

A. Le délai

1. *Les connaissances des médecins*

Au cours des entretiens, il a été mis en évidence que de nombreux médecins ne connaissaient pas le délai diagnostique de l'endométriose.

La plupart avaient malgré tout une notion de longueur importante de plusieurs mois voire d'années "l'errance diagnostique, aucune idée [...] plusieurs mois, années peut-être pas quand même... Oh qui si sûrement j'en sais rien, je sais pas" ED et certains le définissaient comme effrayant.

Le délai diagnostique est évalué entre 7 et 10 ans selon les données de diverses études épidémiologiques (20,21). Certains médecins ont été choqués de la durée de ce délai "7 ans ! ... (en chuchotant) oh putain c'est énorme" EF

Mais il n'était pas synonyme d'absence de prise en charge médicale "on dit ouais mais ça fait 7 ans quand même que j'ai commencé à m'en plaindre mais ça veut pas dire qu'on n'a rien fait quand même dans les 7 ans" EE

2. *Les complications du délai*

Les médecins pensaient de manière collective qu'un diagnostic précoce entraînerait une meilleure prise en charge et qu'à l'inverse un diagnostic tardif plus de complications.

"Moi je pense que l'endométriose il faut y penser tôt, je ne connais pas tout bien sûr, mais plus on est plus attentionné là-dessus plus on limite les dégâts." E6

B. Les causes liées aux soignants

1. *Une maladie au diagnostic difficile*

D'après les médecins, l'endométriose était une maladie au diagnostic compliqué et cette difficulté était inhérente au retard diagnostique. Ils y pensaient plus facilement lorsque les étiologies les plus évidentes avaient été éliminées avant.

"Elles n'ont pas toutes été diagnostiquées facilement ça serait bien si l'endométriose était une maladie diagnostiquée facilement..." E6

Pour l'un d'entre eux, le diagnostic de certitude était difficile car il n'était pas seulement clinique ou radiologique mais également anatomopathologique et certains médecins n'avaient d'ailleurs jamais posé le diagnostic d'endométriose.

2. La banalisation des dysménorrhées

Certains pensaient qu'il était normal, dans des proportions tolérables, d'avoir des douleurs pendant les règles.

La dimension culturelle impactait le vécu de certains praticiens pour lesquels les dysménorrhées étaient définies comme normales "Bah je pense que peut-être dans le vécu des médecins c'est normal, enfin entre guillemets, je ne dis pas que c'est normal mais peut-être que pour mes collègues c'est vécu comme normal d'avoir mal." E3

3. La représentation de la douleur de la femme

Des médecins estimaient que la douleur des femmes en médecine n'était pas bien comprise ou prise en charge "je crois en plus qu'on a tendance à ne pas les croire, je pense qu'il y a une relation à la douleur et à la femme, je pense qu'il y a d'autres domaines où c'est différent." E4

Des patientes atteintes ont pu être étiquetées de "doutillettes" avant que le diagnostic d'endométriose ne soit posé "elle a été regardée comme une branleuse qui ne veut pas aller à l'école ..." E4

4. Ecoute, communication et questionnement des médecins

- **Une écoute insuffisante**

Les interlocuteurs étaient d'avis qu'il existait un manque d'écoute des médecins généralistes. Ils ne laissaient pas assez de temps de parole à leurs patientes et par conséquent n'entendaient pas toutes les plaintes.

Ce défaut d'écoute pouvait en faire des patientes résignées, se plaignant moins. "je crois qu'on est fautif si le patient ne se plaint pas, euh, c'est qu'on lui a pas donné le sentiment qu'il va être écouté" EB

- **Manque de questionnement des médecins**

Les médecins pensaient qu'un interrogatoire plus complet était un des fondamentaux de la pratique médicale, que ce soit de la part des généralistes mais également de certains spécialistes.

Ils regrettaient un manque de temps de consultation et un volume de patientèle trop important par jour. "Après je dois dire qu'avec le flux tendu des cabinets de consultation aujourd'hui on n'est pas toujours en conditions d'écoute les conditions de l'exercice se sont beaucoup détériorées et que l'on est obligé d'aller vite et ça c'est pénible." E4

Certains avouaient aussi ne simplement pas rechercher la maladie, ne pas poser la question des dyspareunies ou de la problématique des menstruations.

Cela pouvait être :

- Par manque d'approfondissement : "Ça fait partie de mon train-train mais je ne l'approfondis pas peut-être assez sur le versant gynécologique je pense..." EC,
- Par négligence médicale : "si tu n'étais pas venu me voir je n'aurais pas réalisé que je n'ai pas cette question des premières règles [...] c'est une vraie prise de conscience là oui vraie prise de conscience" E7
- Ou par manque d'intérêt pour la gynécologie.

- **Défaut de communication**

Pour de nombreux généralistes, il s'agissait aussi d'un défaut de communication de la part des professionnels de santé qui n'informaient pas leurs patientes de l'existence de cette maladie, qui n'ouvraient pas ou ne permettaient pas le dialogue,

"euh donc... On ne peut pas dire que c'est les femmes qui n'en parlent pas, les femmes n'en parlent pas parce que je ne leur en parle pas" EC

Les médecins ne se sentaient pas assez formés à la communication "je pense qu'on est très mauvais en tout cas qu'on ne fait aucune formation à la communication ni à l'entretien [...] je pense que l'on ne nous prépare pas bien à la relation au patient." E4

5. Méconnaissances des médecins

Les médecins ne connaissaient pas toujours la prévalence de l'endométriose. Ils admettaient manquer de connaissances sur la maladie "Ah oui c'est 7 ans. Comment on pourrait raccourcir ce délai diagnostique ? ben je pense que c'est plutôt une méconnaissance des professionnels de santé en premier lieu." E9

Ce manque de connaissance était lié à une formation initiale ou continue non adaptée ou peu centrée sur la gynécologie "je suis médecin généraliste de base, je ne suis pas gynécologue hein, pour moi c'est un problème de méconnaissance" E1. Une des médecins femme rapportait qu'elle n'avait pas fait de FMC sur l'endométriose ces dernières années.

Il ressortait de notre étude que certains médecins, simplement, n'y pensaient pas ou n'y avaient pas pensé lorsqu'ils ont été confrontés à des femmes atteintes "j'ai regardé dans le dossier jusqu'où je pouvais remonter et - hésitation - dans les histoires de douleurs abdomino-pelviennes et pour celles que j'ai connu enfant et adolescente, elles avaient des dysménorrhées majeures" E4

Certaines avaient présenté des dysménorrhées typiques et eu des examens standards gynécologiques, échographie, scanner abdominopelvien, sans que le diagnostic ne soit posé. "mais bon ça fait partie des euh c'est la particularité aussi de la maladie où on peut se retrouver avec des IRM normales" EE

6. Délai d'accès aux spécialistes et aux examens longs

De nombreux médecins adressaient leurs patientes vers des spécialistes par manque de connaissance, ou parce qu'ils n'étaient pas forcément à l'aise avec la gynécologie. Ils regrettaient un long délai d'accès aux spécialistes. Ils estimaient que cela participait au retard de diagnostic. "moi j'aimerais bien que mes patientes, euh si je suspecte, elles soient vues rapidement par le chirurgien, euh qu'on soit pas obligé d'attendre 4 mois pour proposer euh une intervention" EE

Ce retard paraissait non réductible sans l'amélioration de l'accès aux spécialistes. "parce que ça reste une affaire de spécialistes pour l'instant et que les examens qui font le diagnostic sont longs à avoir en terme [...] donc ça je pense qu'on peut pas trop le réduire" E2

Le constat était un 2^e recours d'accès difficile en général à cause d'une démographie médicale insuffisance.

7. Une maladie féminine

Les médecins, indépendamment de leur genre, pensaient que l'intimité entourant cette maladie, facilitait la confiance aux médecins femmes "à l'homme que je suis en tant que médecin parce que je travaille sans blouse, donc je garde mon identité sexuelle et donc elle ne s'ouvre pas à moi de ces souffrances-là" E7

Les médecins femmes pouvaient se sentir plus impliquées ou intéressées que les hommes par les maladies génitales féminines.

La démographie médicale, jusqu'alors majoritairement masculine, moins à l'aise vis-à-vis de la gynécologie et de la sexualité avait pu participer à ce retard diagnostique. "On n'est probablement pas à l'aise avec la sexologie, avec la sexualité, je pense qu'on n'est probablement pas à l'aise, les hommes, avec la gynécologie" EC

C. Les causes liées aux femmes

1. Banalisation des douleurs par les femmes

D'après les médecins, les femmes atteintes pouvaient trouver normal d'avoir des douleurs de règles et ne pas en parler à leur médecin. C'était à partir du moment où ces patientes allaient avoir une complication et en parler qu'ils allaient dépister la maladie.

"Les patientes qui ont toujours vécu avec leurs douleurs en fait du coup c'est normal d'avoir mal." E9

Ce n'était qu'en leur posant précisément la question des douleurs de règles qu'elles allaient en parler.

Cette banalisation était décrite comme culturelle, sociétale, voire ancrée dans la sphère familiale et la relation mère-fille. "la patiente qui est juste arrivée avec son diagnostic elle dit "mais

moi dans ma famille on souffre toutes des règles, donc moi j'ai souffert jusqu'à ce qu'il y ait quelqu'un qui prenne conscience que c'était pas normal." E7

De nombreuses filles atteintes acceptaient donc juste leurs douleurs.

2. Le tabou

D'après les médecins, il existait un tabou chez les femmes atteintes vis-à-vis des règles et de la sphère gynécologique, entraînant un silence de leur part.

"il y a aussi le côté tabou, on se dit c'est normal d'avoir mal pendant ses règles du coup on n'en parle pas spécialement quoi" E8

La société actuelle nous montrerait une fausse image de la sexualité parfaite entraînant une absence de confiance de ces femmes.

3. L'absence de plainte

Les médecins regrettaient l'absence de plainte de la part de certaines patientes favorisant le retard diagnostique "Oui c'est vrai que les dyspareunies elles ne s'en plaignent pas c'est nous quand on leur demande qu'on a un petit peu en tête l'idée de l'endométriose et qu'on leur demande quelles vont timidement le dire c'est excessivement rare excessivement rare" E5

Elles pouvaient parfois atténuer leurs symptômes, "c'est la nana qui se plaint pas aussi peut-être qu'elle a tendance à minorer ses plaintes" EB, en parler à la fin de la consultation comme d'une banalité ou en faire un motif secondaire de consultation.

Elles ont été comparées à des consultations "poignée de porte" EF.

Il ressortait aussi que les patientes ne se plaignaient peut-être pas à leur médecin traitant car il n'était pas leur référent gynécologique.

4. Le contexte

Le milieu rural, dans lequel certains médecins exerçaient, pouvait entraîner un retard à la parole.

L'éloignement d'un centre de référence ou d'un CHU compliquait la prise en charge devant la nécessité de se déplacer pour être suivies par des équipes spécialisées "Je suis en recherche chez moi dans mon bassin de population de gynécologue intéressé par l'endométriose et pour le moment je n'ai pas trouvé je crois qu'il n'existe pas" E4

L'existence d'autres pathologies intriquées pouvait aussi influencer le retard diagnostique. Dans un contexte d'infertilité et de PMA, le diagnostic pouvait être retardé par une pathologie masculine entraînant une absence de recherche d'une étiologie féminine.

IV. PROPOSITIONS POUR L'AMÉLIORATION DU DÉLAI

A. Meilleur repérage des médecins et prévention

Pour améliorer le délai diagnostique, la majorité des médecins généralistes s'accordaient sur la nécessité d'avoir une meilleure écoute et de poser les bonnes questions pour approfondir leur raisonnement. "Comment limiter l'errance ? posons des questions, si tu poses pas de question t'a pas la réponse, chez la femme c'est pareil." E7

Ils proposaient d'"être plus attentif, plus systématique" EC et de mieux centrer l'interrogatoire. Une femme médecin le comparait même à une enquête "Et le retard diagnostique bin il ne faut pas hésiter il ne faut pas hésiter à investiguer" E5

Ils suggéraient de rechercher précocement les douleurs cycliques urinaires, périnéales, abdominales inexplicables, d'aborder la question des rapports sexuels, de poser systématiquement des questions sur les règles.

Les médecins pensaient qu'il fallait être attentif aux dysménorrhées notamment celles pouvant entraîner des absentéismes, "s'en préoccuper dès le début des règles douloureuses" E5

Certains se posaient la question d'un repérage chez les jeunes femmes et d'une meilleure prévention "avec des fiches ou des affiches ou des campagnes publicitaires" E8

L'idée de faire une consultation dédiée plus ciblée sur les rapports sexuels, les douleurs éventuelles, le moyen de contraception, etc. était émise par plusieurs médecins.

B. Améliorer la formation et l'information des médecins

Selon les médecins généralistes, il faudrait améliorer la formation initiale sur l'endométriose. Avoir "une meilleure formation de la médecine de premier recours" serait "la principale chose qui peut raccourcir le délai" E2.

La formation médicale continue était aussi remise en question, elle ne comprendrait pas assez de gynécologie et encore moins le thème de l'endométriose.

L'amélioration de la formation sur l'endométriose concernait tous les professionnels de santé (gynécologues, sage femmes, infirmières scolaires...).

C. Informer les patientes et les femmes

L'amélioration du délai diagnostique, pourrait passer par une meilleure information de la société sur l'existence de cette maladie et ses symptômes.

Cette information pourrait être délivrée par les médecins eux-mêmes ou par des interventions dans les Maisons de Santé "C'est ce que je fais d'ailleurs car dans les consultations de première pilule j'en parle en fait que c'est pas normal d'avoir des douleurs pendant les rapports

sexuels ou quand on va faire pipi en fait, j'en parle en fait et du coup des fois ça fait mouche." E9, et dans le milieu scolaire en lien avec les infirmières scolaires en réalisant des initiatives dans les lycées ou les collèges, ou encore via des événements pour la population générale.

Les médias pourraient participer à cette information "elle m'a dit j'ai vu un documentaire où ils disaient que c'était pas normal de souffrir t'imagines ? elle a pris conscience à ce moment-là..." E7

Le revers de la médaille, d'après certains médecins était que l'information et la médiatisation à l'excès entraînaient un effet pervers avec un abus des demandes de la part des patientes ce qui pouvait retentir sur les spécialistes tels que les radiologues par exemple "maintenant on est submergé de demandes pour rechercher des lésions d'endométriозe." EE

D. Collégialité et accès aux soins

Les médecins étaient d'avis que la pratique de groupe était bénéfique à une complémentarité des soins. Elle améliorait le diagnostic des maladies car les médecins généralistes ne pouvaient pas être compétents dans tous les domaines.

"je... Je ne cherche pas à tout prendre en charge, je ne suis pas capable de tout prendre en charge, je ne suis pas capable d'être bon sur tout" EC

L'accès facilité à des spécialistes expérimentés dans l'endométriозe, promettait une amélioration du diagnostic. "je fais appel à des spécialistes qui sont des pros de ça donc du coup la prise en charge ça roule on attend beaucoup moins" E5

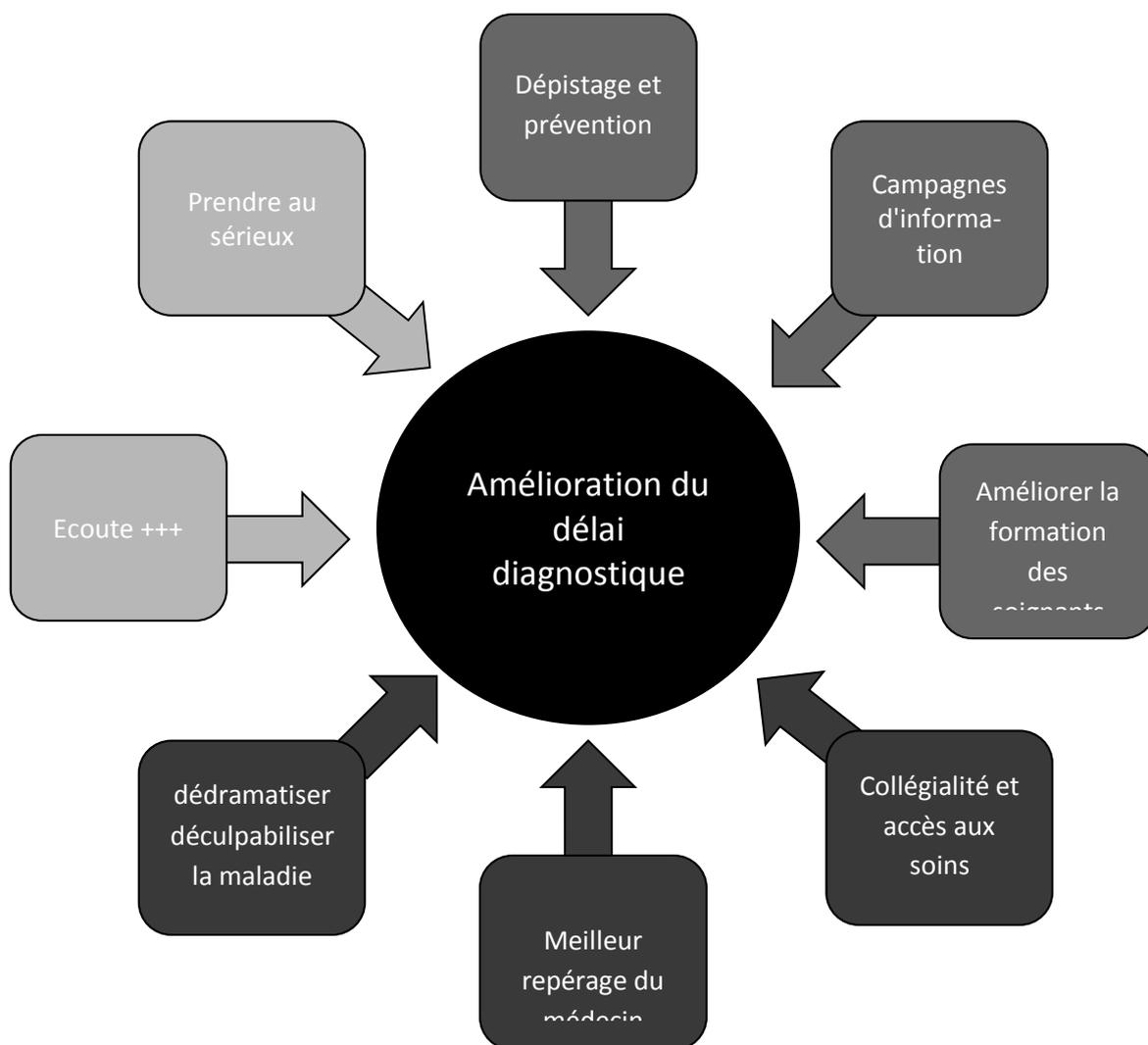
La création d'un parcours fléché avec des personnes référentes pour la prise en charge de la maladie, voire de "centres de références" EE était une piste d'amélioration.

E. Déculpabiliser et banaliser la maladie

Banaliser la maladie, expliquer qu'"il ne faut pas se dire que c'est une maladie grave, grave dans le sens qu'on peut en mourir" E9 pour rassurer les patientes étaient des pistes d'amélioration du délai diagnostique proposé.

Il s'agirait de ne pas rendre la maladie plus terrorisante et expliquer sa physiopathologie de manière simple pour ne pas la diaboliser. "Moi je leur explique beaucoup l'embryogenèse les cellules qui partent qui se baladent, je trouve que c'est bien de leur expliquer pas de leur dire... Ça leur sort de leur tête que ça pourrait être dans leur tête justement [...] pour un peu les déculpabiliser" E6

Il faudrait lever la honte des femmes sur leurs symptômes pour lever le frein à la parole.



- Propositions faites par les femmes lors de la première étude
- Propositions retrouvées dans les 2 études chez les femmes et les médecins
- Propositions apportées par les médecins

Figure 1 : Proposition des médecins et des femmes pour améliorer le délai de diagnostique d'après les 2 études

V. QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

CONCERNANT LE DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE

A. Questionnement sur l'intérêt de poser le diagnostic et sur l'incertitude diagnostique

1. *L'incertitude diagnostique fait partie du métier de médecin généraliste et n'empêche pas de prendre en charge les patientes*

Plusieurs médecins généralistes ont expliqué que l'incertitude diagnostique faisait partie intégrante du métier de médecin généraliste. "en médecine générale l'incertitude euh... Plein de fois, les autres spécialités je sais pas mais nous plein de fois ça fait partie du métier enfin on vit avec ces incertitudes là" ED

Et ils ont ajouté que cette incertitude n'empêchait pas de prendre en charge et de soulager les patientes même si le diagnostic n'était pas posé.

2. *L'intérêt de poser le diagnostic s'il n'entraîne pas de retentissement ou si la patiente est soulagée*

Le fait de soulager les patientes était prioritaire sur le fait de poser le diagnostic pour la totalité des médecins généralistes.

Il en découlait le questionnement concernant l'intérêt de poser le diagnostic d'endométriose si les patientes étaient soulagées. "est-ce que c'est vraiment un problème à partir du moment où elles sont soulagées ? est-ce que ça reste un problème ?" ED

L'intérêt de poser le diagnostic d'endométriose concernait les patientes qui avaient un retentissement important de la maladie sur la qualité de vie.

Plusieurs médecins interrogés ont expliqué que le diagnostic d'endométriose pouvait être source de stress et d'inquiétude et qu'il fallait bien mesurer sa pertinence. "celles qui sont finalement soulagées avec les traitements et pour lesquelles y'a aucun intérêt à les inquiéter inutilement parce que c'est sûr que du coup euh Internet véhicule aussi beaucoup de choses compliquées c'est-à-dire euh je vais avoir des poches partout je vais pas pouvoir avoir d'enfants" EE

Ils ont illustré leurs propos en s'appuyant sur les dernières recommandations de l'HAS sur la prise en charge de l'endométriose de décembre 2017.

B. Questionnement sur l'intérêt de poser un diagnostic précoce chez les adolescentes

Un certain nombre des médecins interrogés se sont questionnés sur la pertinence de poser le diagnostic d'endométriose chez les femmes jeunes et notamment chez les adolescentes. "Est ce que à 15 ans il faut que je l'envoie faire tout ce parcours du combattant maintenant là tout de suite est-ce que j'essaie heu une pilule pour calmer tout ça et heu on voit après [...] je me pose la question vraiment" EG

Ces réflexions étaient liées aux recherches qu'elles pouvaient faire et aux informations qu'elles pouvaient trouver sur internet pouvant générer une anxiété et un mal être.

Certaines modalités d'examens complémentaires comme l'IRM pelvienne impliquant l'introduction d'un produit de contraste au niveau vaginal et rectal interpellaient les médecins généralistes sur leur pratique chez les patientes vierges. "je me suis dit putain tu penses à ça mais est-ce que tu vas lui faire une IRM est-ce que ça vaut le coup de la comment dire de déjà elle a même pas débiter sa vie sexuelle lui poser le diagnostic enfin en fait où sont mes limites quoi" EH

Quelques médecins expliquaient que devant la négativité des examens d'imagerie le recours à la cœlioscopie pour le diagnostic de certitude était minutieusement réfléchi par les médecins généralistes mais aussi par les gynécologues obstétriciens.

Concernant le diagnostic précoce chez les adolescentes, nous n'avons pas récupéré de réponse uniciste. "est est-ce que ça vaut le coup de le dépister plus tôt je sais pas en fait je pense qu'il faut surtout être à l'écoute [...] je pense que comme toute maladie chronique on évolue avec la patiente et je pense que quand même ça vaudrait le coup de le dépister plus tôt à l'adolescence je sais pas là c'est presque éthiquement ça me pose question" EH. Mais l'accent a été mis sur l'écoute et le bien-être des jeunes femmes.

DISCUSSION

I. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

A. Forces

1. Forces liées au sujet, à la méthode

L'endométriose et l'amélioration de sa prise en charge sont des sujets d'actualité appuyés par la sortie de recommandations par HAS en décembre 2017 (8) notamment en soins primaires.

La médiatisation de la maladie grâce aux campagnes d'informations des associations Endo France et Endo Mind, l'organisation d'évènements communautaires ou sportifs (Endomarch en mars 2019 (22), des courses à pied (23–25), jouent un rôle dans la prise de conscience de cette maladie par la société et les professionnels de santé.

L'endométriose a été le sujet de nombreuses études dont la majorité sont des études quantitatives, questionnant les femmes vis-à-vis leurs symptômes (4,16), leur qualité de vie (26), la chirurgie (27). Des études quantitatives ont également permis d'explorer le rôle des médecins généralistes dans le parcours de la maladie (15,17,28)

La méthode qualitative que nous avons utilisée est une des forces de notre étude. Nous avons pu explorer l'expérience des médecins généralistes ce qui a été très peu fait en France (15,16,29). Les questions semi-ouvertes ont permis de recueillir le vécu, le jugement et le ressenti des médecins interrogés, ce que d'autres méthodes n'auraient pas permis de mettre en évidence.

Nous avons réalisé ce travail en miroir de la thèse déjà réalisée sur les représentations des femmes (9) afin de compléter leurs données et d'explorer le versant « médecin » pour obtenir une vision plus globale de cette maladie.

2. Forces liées aux résultats

Nous avons réussi à interroger des profils très divers de médecins généralistes, femmes et hommes, exerçant en milieu rural, semi rural et urbain, en termes d'âge, de pratique et de modes d'exercice (cabinet seul ou associé, MSP), avec accueil ou pas d'interne.

Une autre force de notre étude est l'équivalence des résultats obtenus par rapport aux données de la littérature notamment concernant les symptômes (30–33) et le délai diagnostique (15,21,28,34). De plus, certains éléments mis en évidence dans la thèse portant sur le vécu des femmes ont été retrouvés dans nos résultats.

B. Limites

1. Limites liées aux investigatrices

C'est le premier travail qualitatif que nous réalisons et n'avons aucune expérience en ce qui concerne les entretiens semi-dirigés et les questions ouvertes. Nous avons suivi des ateliers de formation sur la méthode de travail qualitative à la faculté, mais la qualité du recueil des données a pu en être altérée. La présence d'un biais d'analyse est plausible malgré une réflexion tout au long de notre recherche.

Notre statut de médecin était connu des personnes interviewées et nous sommes conscientes que cela a pu compromettre la neutralité du recueil de données voire déranger l'expression de certains médecins questionnés.

2. Limites liées aux conditions d'entretien

Malgré l'absence d'opposition des médecins interrogés par rapport à l'enregistrement des entretiens sur dictaphone, leur liberté d'expression a pu être limitée, à ajouter dans ce contexte l'entretien réalisé dans un lieu public (café). De plus, un entretien s'est déroulé au domicile d'une d'entre nous à la demande du médecin interrogé.

Certaines anecdotes rapportées par les médecins généralistes dataient de quelques années ce qui peut entraîner un biais de mémoire.

3. Limites liées au recrutement

Certaines demandes d'entretien n'ont pas abouti ce qui suggère que les médecins qui ont accepté les entretiens étaient intéressés ou sensibilisés au sujet de la thèse.

II. PARALLÈLES ET DISCORDANCES ENTRE LE VÉCU DES PATIENTES ET DES MÉDECINS

L'étude que nous avons réalisée est une enquête parallèle à la thèse sur l'exploration des déterminants du retard de l'endométriose du point de vue des femmes (9).

Nous avons comparé les résultats de ces 2 études dans cette discussion afin de mettre en évidence les facteurs redondants mais aussi les différences de points de vue entre le corps médical et les femmes. Le but était d'explorer davantage de déterminants entraînant ce retard diagnostique et de trouver des solutions pour l'améliorer.

A. Des médecins sensibilisés

L'endométriose était une maladie connue de tous les médecins généralistes interrogés. Sans exception, ils connaissaient sa définition physiopathologique et ses symptômes clefs.

Ils l'évoquaient en premier lieu comme une maladie chronique et compliquée. Sa complexité résidait dans la multiplicité des symptômes qu'elle pouvait entraîner.

Pour certains d'entre eux, elle était même vécue comme une maladie effrayante à cause de leurs connaissances insuffisantes sur la maladie ou de par son statut de maladie incurable, évocatrice d'infertilité et de vie altérée.

Leur sentiment était qu'elle entraînait une altération importante de la qualité de vie des femmes sur plusieurs domaines, sentiment que l'on retrouvait dans l'étude réalisée par nos consœurs sur le vécu des femmes atteintes (9).

Les médecins interrogés étaient autant sensibilisés à l'impact de la maladie sur le plan physique, au niveau des douleurs (génitales, urinaires, fécales) chroniques, de l'asthénie, de

l'infertilité, des traitements au long cours, qu'à son impact sur le plan psychologique pouvant entraîner un syndrome anxiodépressif, les complications sur la vie de couple, de famille, sur le travail et la scolarité, les activités de la vie quotidienne, la sexualité.

B. La communication et l'écoute

Les patientes pouvaient être considérées par les médecins comme des femmes marquées, portant un fardeau toute leur vie. Ils avaient conscience qu'elles pouvaient ne pas être crues par leur entourage et ne pas se sentir écoutées par le corps médical comme cela a été mis en évidence dans l'étude précédente. La plupart des médecins étaient d'ailleurs d'avis qu'il y avait là des pistes d'amélioration à leur pratique future en appliquant une médecine plus centrée sur l'écoute des patients.

Un des participants a déclaré que si le médecin laissait parler son patient, ses explications ne dureraient pas plus de 90 secondes.

De nombreuses études réalisées sur la relation médecin-patient (35–39) reconnaissent les bénéfices d'une bonne communication médecin-patient : elle améliore la santé physique, psychologique et la satisfaction des patients, tout en rendant le travail du médecin plus gratifiant et moins frustrant.

Les généralistes interrogés se désignaient comme ayant un rôle d'auditeur. Ils insistaient sur l'établissement d'une relation médecin-patient de confiance, d'un suivi et d'un accompagnement de ces femmes. Pourtant l'étude précédente mettait en évidence un sentiment d'abandon de la part de ces dernières, pouvant entraîner une perte de confiance dans le corps médical.

Cette différence de point de vue pose la question d'une communication déficiente entre les médecins et leurs patientes. Elles se sentiraient incomprises malgré l'empathie et la considération dont leurs interlocuteurs veulent faire part. Il est possible que cette contradiction soit liée au malaise face à cette maladie.

Un article de la revue canadienne pédagogie médicale sur l'apprentissage de la communication par les médecins (40) souligne le rôle central de la communication dans la démarche clinique pour le succès des stratégies de diagnostic et de traitement. Il est dit que le temps que l'on consacre à cet apprentissage en médecine pendant les formations secondaires est insuffisant et son renforcement lors de l'internat déficient.

Il serait essentiel de former des médecins plus accessibles, de mettre en place des méthodes pour améliorer la communication médicale, des référentiels et des formations. Les travaux du groupe Calgary Cambridge (41–43) peuvent servir de références par leur clarté et leur facilité.

Des médecins participant à notre étude regrettaient cette absence de formation à la communication. Cela peut être un frein au diagnostic de l'endométriose car les patientes ne se sentent pas en confiance. La communication nous semble particulièrement importante dans la pratique en soins primaires, le généraliste étant quand même populairement appelé "médecin de famille".

Il est important de souligner que les femmes atteintes n'avaient pas toujours notion de cette sensibilité des médecins à leur mal être, en effet, elles utilisaient les mots "incompréhension", "solitude" ou "indifférence" pour parler de leur ressenti concernant l'écoute du corps médical.

Le statut du généraliste doit lui permettre d'être à l'écoute de ses patientes, d'être empathique et de repérer les signes d'alerte de l'endométriose afin de soulager ses patientes et de les orienter vers les spécialistes adéquats si nécessaire mais aussi de les accompagner et de les suivre sur le long cours (15,28).

C. Des causes similaires de retard diagnostique

En ce qui concernait les causes du délai diagnostique, on retrouvait de nombreuses similitudes dans les 2 populations interrogées notamment :

- Le manque d'écoute, de communication et de questionnement des médecins comme dit ci-dessus, étaient retrouvés dans le ressenti des femmes et étaient également perçus et avoués par certains médecins.
- La banalisation des dysménorrhées par le corps médical, mais également par les femmes elles-mêmes et leur entourage étaient univoques dans les deux populations. Les médecins s'accordaient à dire que les mentalités étaient probablement en train d'évoluer. Cette banalisation pouvait entraîner une absence de plainte de la part des patientes.
- La représentation de la douleur de la femme, qui se voit attribuer l'étiquette de "douillette" dans les deux études. Cette représentation était majoritairement liée à un ancrage culturel. Pourtant, l'étude précédente a démontré que les femmes auraient une acceptation à la douleur qui serait "nécessaire à la construction de la féminité".
- La méconnaissance des médecins était reconnue dans les deux études comme un facteur de retard diagnostique. Les femmes interrogées estimaient que les médecins généralistes, mais également les médecins du travail ou les infirmières scolaires n'étaient pas assez formés au repérage et symptômes de l'endométriose. Les médecins étaient pour la plupart du même avis, nombre d'entre eux ne se sentaient pas à l'aise avec la maladie. Ils regrettaient un défaut de formation initiale et continue dans leur cursus.
- Le tabou de la sphère génitale, des menstruations, de tout ce qui touche à l'intimité des femmes était aussi un facteur limitant le diagnostic.

D. L'apport du corps médical

Grâce à cette étude, nous avons pu mettre en évidence des facteurs justifiant ce délai, desquels les femmes atteintes n'avaient pas toujours conscience.

Pour les médecins, la complexité de cette maladie, les symptômes peu spécifiques, les examens complémentaires n'assurant pas un diagnostic certain, pouvant être coûteux, difficilement accessibles et fortement demandés, étaient des freins importants au diagnostic.

Les longs délais d'attente pour adresser des patientes à des spécialistes entraînaient des retards de prise en charge qu'ils n'étaient pas en mesure de réduire. Ces facteurs étaient indépendants des médecins généralistes et limitaient la rapidité du diagnostic.

Un autre facteur apparu à la suite des entretiens des médecins était le contexte dans lequel ils exerçaient. La ruralité et l'éloignement de centres de référence pour l'endométriose ou la PMA réalisaient un frein à la prise en charge rapide des femmes atteintes. Les patientes n'étaient pas toujours à même de vouloir ou pouvoir faire les déplacements nécessaires (transports, travail...). Les mentalités des patientes étaient différentes dans les zones urbaines et rurales, les femmes issues de milieux ruraux pouvant être moins promptes à parler de leurs symptômes et à prendre en charge leur santé.

Le genre masculin du médecin ou l'absence d'un médecin féminin dans le cabinet médical, était également considéré comme un facteur de retard diagnostique. Les médecins hommes de l'étude ressentaient que les patientes se livraient plus aux médecins du même genre et leur parlaient plus facilement de ce qui touchait à leur intimité. Ils notaient une augmentation du nombre de consultations gynécologiques lorsqu'un médecin femme arrivait dans leur cabinet ou lors de la mise en place de MSP.

Une thèse quantitative de médecine générale sur l'influence du genre féminin dans le choix du médecin traitant des patients, menée en 2013, dans des cabinets de médecins généralistes femmes de Midi-Pyrénées a montré que les patientes choisissent plus fréquemment un médecin généraliste du même sexe (44).

Les consultations comprenant des examens gynécologiques ou pour des pathologies de la sphère intime voire certains problèmes psychologiques féminins pouvaient gêner les patientes qui préféraient être examinées, dans la majorité, par un médecin généraliste femme. Par exemple, dans le cadre d'un problème intime, 54% des patientes s'orientaient vers un médecin femme.

Cela rejoint la constatation d'une des médecins de notre étude. Elle avait noté que son arrivée dans un groupe médical exclusivement masculin avait entraîné une augmentation du nombre de femmes diagnostiquées endométriosiques.

On peut donc penser que la féminisation actuelle de la médecine et le développement de MSP vont entraîner une amélioration du repérage de l'endométriose mais également de toutes les

pathologies liées aux femmes la plupart trouvant dans le corps médical féminin confiance et réconfort.

E. L'abord de la sexualité

Aux vues des résultats que nous avons obtenus, il nous semble évident que l'abord de la sexualité en soins primaires fait partie des freins majeurs au repérage de l'endométriose. Le tabou de la sexualité et de la gynécologie de la part de certains médecins peut être préjudiciable à la santé des femmes.

Le rôle du médecin est d'aborder tous les sujets concernant la santé de ses patientes et de poser les questions quand les patientes n'en parlent pas spontanément. Si le médecin a un tabou nous pouvons penser que les patientes aussi, ainsi le frein autour de l'abord de la sexualité concernerait les deux interlocuteurs. Pourtant l'étude précédente mettait en avant que la sexualité, à l'inverse des dysménorrhées, ne faisait pas parti du "tabou". Elle est intégrée à l'éducation dans la scolarité dès le collège.

La question se pose alors de la difficulté inhérente aux médecins à aborder la sexualité et l'intimité, en particulier pour les médecins homme, face à des patientes qui elles seraient disposées à en parler. A Toulouse, la sexualité est intégrée à l'enseignement des futurs généralistes et de nombreux travaux de thèses abordent ce sujet.

Par exemple une étude qualitative de 2017 (45) a évalué le ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste. Elle montre que 93% des patients ne sont pas gênés lorsque la question de leur sexualité est abordée par le médecin.

Les médecins craignent de se sentir trop intrusifs en abordant la sexualité de leurs patientes et manquent de connaissance sur le sujet. Or son abord explorerait le terrain de l'intimité. Il serait bénéfique pour améliorer la santé sexuelle mais aussi globale des patients que les médecins ouvrent un espace de parole à ce sujet. La majorité des patients de cette étude était favorable à l'intégration de la sexualité dans la consultation de médecine générale. Ils pensaient que cela renforçait la relation médecin-malade. Cette étude cite Alain Giami qui explique que certains généralistes adoptent une posture d'évitement face à ce sujet "Ces médecins construisent un système en boucle dans lequel ils justifient leur refus d'aborder ces problèmes par le fait que ce sont les patients eux-mêmes qui ne les abordent pas [...] le médecin fonde son attitude sur une symétrie et une similitude entre des dispositions des médecins et celles qui sont attribuées ou projetées sur les patients." probablement à cause de leurs propres croyances.

Plusieurs études (46–48) ont montré l'impact délétère de l'endométriose sur la sexualité des femmes : douleurs, diminution de la libido et du plaisir jusqu'à l'absence de relation sexuelle. Le retentissement concerne la femme mais aussi le conjoint et donc la vie de couple (culpabilité vis à vis du partenaire).

Les traitements médicamenteux mais aussi chirurgicaux peuvent avoir un retentissement sur la sexualité des patientes porteuses d'endométriose et pas seulement la maladie (48) : complications d'une intervention chirurgicale, effets secondaires des traitements hormonaux par exemple.

Les conséquences sexuelles de l'endométriose sont fréquentes et de ce fait, il est primordial que le soignant aborde le sujet si la patiente ne le fait pas comme certains médecins l'ont évoqué dans les entretiens. La prise en charge de l'endométriose doit être globale et comprendre une approche psychologique. Le retentissement de l'endométriose sur la fonction sexuelle ne se limite pas aux dyspareunies (vie émotionnelle, érotique, image corporelle, intégrité anatomophysiologique, partenaire, intimité du couple...) (49).

Le médecin généraliste pourrait évaluer l'impact de la maladie sur la fonction sexuelle des patientes porteuses d'endométriose grâce à des scores sur la qualité de vie (50) (SF-36, EHP-30) et la sexualité (51) (SAQ Sexual Activity Questionnaire, FSFI). Son statut de médecin de premier recours nous semble idéal pour évaluer les femmes tout au long de leurs vies.

Plusieurs études qualitatives (52,53) ont été menées sur l'abord de la sexualité chez les adolescents en médecine générale et ont montré que les adolescents considèrent le médecin généraliste comme un interlocuteur fiable et devant prendre les devants pour aborder ce sujet lors d'une consultation dédiée.

III. RÉFLEXIONS ET QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE AUTOUR DE LA MÉDIATISATION ET DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE DE L'ENDOMÉTRIOSE

A. La médiatisation de la maladie, un retentissement à double face

La tendance actuelle depuis une dizaine d'années est à la médiatisation. Notamment grâce aux célébrités qui en souffrent, telles que Laëtitia Milot, Enora Malagré, Imany ou encore Lena Dunham, à de nombreuses associations de patientes telles que Endofrance (6) et grâce à la prise de conscience de l'enjeu de santé publique majeur que représente cette pathologie.

Ce phénomène a participé à la réalisation de nouvelles recommandations par le CNGOF et la HAS en décembre 2017, les dernières mises à jour datant de 2006, et d'une synthèse destinée

aux médecins généralistes avec plusieurs propositions d'arbres décisionnels pour faciliter leur pratique. Ceci afin d'améliorer la prise en charge de cette maladie trop peu connue du corps médical et du grand public, et également de répondre à la demande de ces patientes devenues des "interlocutrices très présentes grâce à des associations nombreuses et pertinentes" (54). Cette volonté d'améliorer la prise en charge et de l'encadrer a permis une mise à jour des examens complémentaires, des thérapeutiques, des bénéfices et risques attendus mais aussi de corriger certaines croyances notamment vis à vis de la fertilité.

Cette médiatisation était ressentie par les médecins. En effet des patientes, grâce à des informations sur l'endométriose qu'elles avaient pu entendre dans des documentaires ou via des sites Internet, avaient émis l'hypothèse de la maladie et permis un diagnostic plus précoce.

Il semblerait donc que cette médiatisation de l'endométriose entraîne une amélioration globale de la prise en charge de la maladie, une prise de conscience de sa prévalence inquiétante et de son retentissement sur la qualité de vie de ces patientes.

Notre enquête souligne aussi les limites de cette médiatisation. De nombreux médecins utilisaient le terme de "maladie à la mode". Ils craignaient que ne découle de ce phénomène des demandes croissantes de patientes pour rechercher une endométriose ou avoir des examens complémentaires tels que les IRM. Or il n'est pas l'un des examens de première intention dans les nouvelles recommandations, et a un coût non négligeable pour la sécurité sociale.

D'après nous, une information adaptée, claire et préventive des femmes dès leur plus jeune âge avec une éducation thérapeutique adaptée pourrait être une solution pour éviter les dérives de la médiatisation.

B. Le diagnostic de certitude de l'endométriose doit-il être posé à tout prix ?

1. Incertitude diagnostic et prise en charge

En 2016, la Société Française de Médecine générale SFMG a rédigé un abrégé de gestion de l'incertitude diagnostique pour les médecins généralistes (55). Cet ouvrage confirme que la pratique actuelle de la médecine générale ne permet pas, dans la plupart des consultations, de poser un diagnostic et le qualifie même de "grande illusion collective des médecins". Ce texte cite, comme contraintes de l'activité de médecin généraliste, la durée courte des consultations pour prendre des décisions (18 minutes en moyenne), la confrontation au stade précoce de la maladie sans tous les symptômes, les moyens diagnostiques parfois limités (plateau technique). Il explique que le rôle du praticien est d'évaluer les dangers d'une situation au mieux, pour décider de la prise en charge la plus adaptée, comme un organigramme décisionnel en priorisant les situations selon leur sévérité. Dans ce but, la SFMG a établi un Dictionnaire des Résultats de Consultation DRC en médecine générale. L'incertitude diagnostique fait partie intégrante de la médecine générale mais

elle n'empêche pas les praticiens de prendre en charge les patients et d'agir pour leur santé. Cette incertitude peut être une source d'erreur médicale.

L'incertitude diagnostique a été soulignée par les praticiens que nous avons interrogés. Bien que faisant partie de leur pratique quotidienne, elle n'a pas été considérée comme un fardeau, et ils ont été unanimes sur le fait qu'elle n'empêche pas le médecin généraliste d'agir, de prendre en charge et de soulager au mieux ses patients.

Il serait pertinent de suggérer que cette incertitude diagnostique peut poser des difficultés pour certains médecins.

Nous pensons que cette incertitude diagnostique fait effectivement partie de cette profession mais elle n'est pas synonyme de non prise en charge.

2. Intérêt du diagnostic fonction du retentissement de la pathologie

Le retentissement de l'endométriose sur la qualité de vie des patientes était un critère de diagnostic par les médecins généralistes. La majorité d'entre eux sont unanimes sur le fait que, si les patientes sont soulagées de leur symptomatologie principalement douloureuse avec le traitement entrepris (médicamenteux ou non), il n'y a pas obligation de poser le diagnostic d'endométriose. Leur préoccupation principale était la santé et le bien-être des femmes.

Les dernières recommandations de la HAS et du CNGOF (8) vont dans ce sens et préconisent une prise en charge dans le cas où l'endométriose est symptomatique, tout comme pour la réalisation d'examens complémentaires. Ce texte ne recommande pas de dépister l'endométriose chez les femmes asymptomatiques ni dans les cas de dysménorrhées soulagées par un traitement (contraception hormonale par exemple) sans souhait de grossesse immédiat.

Dans le travail de recherche concernant le vécu des femmes sur le retard diagnostique de l'endométriose (9), les femmes considéraient la non pose du diagnostic comme une faute médicale sans forcément considérer, a priori, qu'il y avait quand même une prise en charge médicale. Même si bien évidemment, nous ne mettons pas en doute les sentiments, dires et vécus de ses femmes qui n'ont pas été écoutées ou pas prises au sérieux ou dont les douleurs ont été banalisées.

L'étude réalisée auprès des femmes montre l'importance, pour la plupart d'entre elles, de mettre un mot sur les symptômes douloureux provoqués par la maladie. Cela entraîne un sentiment d'avoir été crues, de ne pas se sentir "douillettes" ou non écoutées, leur permettant de mieux accepter leurs symptômes et de mieux s'accepter elles-mêmes.

Notre recherche concernant le point de vue des médecins généralistes a été moins unanime, certains d'entre eux rejoignaient le point de vue des femmes et trouvaient indispensable de poser le diagnostic, mais une importante partie d'entre eux ne pensaient pas que poser le diagnostic soit indispensable pour prendre en charge ces patientes et les soulager.

C. Le médecin généraliste doit-il faire le diagnostic précoce de l'endométriose chez les adolescentes ?

1. Généralités : l'endométriose chez les adolescentes

L'âge moyen d'apparition des symptômes de la maladie est en général proche de 17-18 ans. Il existe deux pics de fréquence, l'un en post puberté immédiate, l'autre en fin d'adolescence à partir de 17 ans (56). Chez l'adolescente, l'endométriose est évoquée dans le cadre de douleurs pelviennes chroniques résistant à un traitement médical bien conduit (AINS et COP) (57).

Il existe actuellement quatre théories pathogéniques à l'endométriose de l'adolescente : théorie de Sampson (reflux malformation génitale obstructive) ; théorie métaplasique (même origine embryologique) ; théorie des résidus mullériens (tissu mullerien persistant dans le péritoine) ; théorie génétique (prédisposition 7% ont parente 1er degré atteinte) (57).

La prévalence de l'endométriose serait de 20 à 70 % chez les jeunes filles ayant des dysménorrhées résistantes aux traitements usuels (58,59). Les dysménorrhées touchent très fréquemment les adolescentes (60). Le plus souvent, elles sont fonctionnelles. Ces douleurs sont responsables d'un absentéisme scolaire important (58,60).

L'impact des dysménorrhées sur la qualité de vie des adolescentes a été évaluée sur une étude Suisse et a montré que sur les 86.6% de jeunes filles souffrant de dysménorrhées, 12.4% estiment qu'elles sont sévères et retentissent sur leur vie sociale ou scolaire, et une infime proportion consulte pour ce motif (58)

2. Ce qui a posé question pendant les entretiens : l'examen gynécologique, les examens complémentaires et la chirurgie

Nous n'avons pas retrouvé d'article traitant du caractère éthique de l'examen gynécologique chez les adolescentes. Chez les patientes vierges et notamment les adolescentes, l'examen gynécologique avec introduction d'un spéculum et le toucher vaginal doivent se faire uniquement si l'examen est indispensable et si la patiente est d'accord. Pour cela il existe des spéculums de vierge et le toucher vaginal pourra être fait avec un seul doigt (56,57,61,62). La question peut se poser de la réalisation de cet examen invasif dans cette population et notamment la place du médecin généraliste. Ce questionnement éthique a été relevé dans plusieurs entretiens.

Consensuellement, la prescription d'une contraception oestroprogestative ne nécessite pas d'examen au spéculum ou de toucher vaginal s'il n'y a pas de symptôme pathologique gynécologique. Ainsi dans le cas qui nous intéresse, chez une adolescente suspectée d'endométriose, les dysménorrhées peuvent être soulagées par la prescription d'une COP sans la réalisation d'un examen invasif (63).

Les modalités de réalisation des examens d'imagerie complémentaires nécessitent, pour l'IRM par exemple, l'introduction d'un produit d'opacification endovaginal et intra rectal. Il est tout à fait légitime de peser le pour et le contre d'un tel examen chez une très jeune femme, qui peut être vierge. Est-ce pertinent ? nécessaire ? à partir de quel âge ?

Ces questionnements reflètent les pensées des généralistes interrogés. La plupart nous ont fait part de leurs difficultés face à la problématique éthique du diagnostic précoce de l'endométriose chez les adolescentes.

Chez les patientes vierges, l'échographie peut être réalisée par voie abdominale ou par voie transpérinéale alors que l'examen initial est endovaginal (56,57,61,62).

Les dernières recommandations de la HAS (62) préconisent, chez les adolescentes symptomatiques, de prescrire une contraception oestroprogestative ou microprogestative en première intention, puis demander un avis spécialisé. Les progestatifs (Dienogest, Lutenyl..) et les agonistes de la GnRH ont démontrés leur efficacité dans le traitement de l'endométriose chez l'adolescente (56,62). Les agonistes de la GnRH ne sont pas recommandés en première intention du fait des risques de déminéralisation osseuse, ni avant 16 ans et sur une durée de 12 mois maximum. Une add-back thérapie (association d'un macroprogestatif et d'un oestrogène) est nécessairement associée pour prévenir la perte de densité osseuse et limiter les effets secondaires (62).

Nous avons retrouvé dans notre travail cette hésitation du corps médical à la réalisation de la coelioscopie chez les adolescentes du fait du caractère invasif et de la morbidité qui y est associée, tout comme dans d'autres travaux (56).

La coelioscopie permet d'établir un diagnostic de certitude mais elle a aussi un but thérapeutique. Elle doit être réalisée en cas d'échec du traitement médicamenteux de première intention comme expliqué dans les dernières recommandations de l'HAS mais aussi par le Collège Américain d'obstétrique et de gynécologie (ACOG) (59).

Devant la complexité et les multiples aspects de l'endométriose, il semble indispensable de prendre le temps de faire plusieurs consultations dédiées car il semble difficile de poser l'indication chirurgicale après une seule consultation sauf si anomalie majeure.

Les différentes recherches que nous avons effectuées sont unanimes quant aux objectifs de la prise en charge de l'endométriose chez les adolescentes : soulager la douleur, stopper la progression de la maladie et préserver de la fertilité. Les études concernant cette population sont peu nombreuses bien que les choses évoluent (57). Suivre sur le long terme des adolescentes opérées pourrait aider à définir la démarche thérapeutique la plus adaptée.

Ces résultats rejoignent les nôtres et ceux du travail de thèse précédent dans lequel les femmes souhaitaient, entre autres choses, un soulagement des douleurs.

3. L'impact de la maladie dans cette population

Ce diagnostic précoce a été évoqué dans le travail de recherche précédent (9) mais aussi dans d'autres travaux (28,64) Ces écrits soulignent largement l'intérêt de diagnostiquer l'endométriose chez les adolescentes. L'endométriose retentit sur plusieurs aspects de la vie des adolescentes tout comme chez les femmes plus âgées (32) : altération de la qualité de vie, de la fonction sexuelle, du bien-être physique et mental.

L'impact physique est secondaire au caractère évolutif de la maladie. En effet les lésions superficielles péritonéales chez les adolescentes évoluent en lésions profondes infiltrantes au niveau des organes (rectum, vessie, uretères) (56). Cet aspect a été souligné par les praticiens que nous avons interrogés qui pensent qu'un diagnostic précoce permet un meilleur pronostic et une meilleure prise en charge. Les femmes interrogées dans le travail de thèse précédent (9) ont également insisté sur ce point. Il est légitime de penser que diagnostiquer l'endométriose à un stade superficiel avant la survenue d'un stade profond justifierait la nécessité du diagnostic précoce et l'implication du généraliste dans ce diagnostic (46).

L'impact psychosocial concernerait principalement l'absentéisme scolaire, l'incompréhension des proches, l'altération de la qualité de vie mais aussi des coûts en soins. L'absentéisme scolaire a été évoqué par plusieurs médecins généralistes que nous avons interviewés et aussi par les femmes interrogées (9).

Un autre impact de l'endométriose concerne la vie sexuelle et établit un lien entre la présence des lésions infiltrantes au niveau vaginal, les dyspareunies et l'activité sexuelle d'où l'intérêt d'établir le diagnostic chez les adolescentes avant l'évolution vers des stades avancés et donc des prises en charge compliquées après une errance diagnostique parfois longue (46).

L'information à fournir aux patientes jeunes serait délicate à déterminer mais elle nous semble nécessaire. Le discours se doit d'être clair, loyal (65) mais non anxiogène. Les différents traitements disponibles peuvent permettre aux généralistes de rassurer les patientes et leur permet de mener une vie normale.

De nos résultats, il ressort l'inquiétude des médecins généralistes de poser un diagnostic non dénué de conséquences sur la qualité de vie des femmes. Ils n'ont pas envie de poser ce diagnostic voire en ont peur. Certains se sentaient même responsables de le poser car ils savaient que la vie des femmes ne serait plus jamais la même.

Ils connaissaient les difficultés potentielles que les patientes vont devoir affronter : un suivi lourd et sur le long terme. Ce sentiment est compréhensible et humain. Selon nous, il illustre l'empathie des médecins vis-à-vis de leurs patientes et le fait qu'ils se rendent compte des impacts multiples et délétères sur la vie des femmes que la maladie implique.

IV. SOLUTIONS PROPOSÉES POUR AMÉLIORER LE DÉLAI DIAGNOSTIC ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTES ET OUVERTURE

Ces dernières années, de nombreuses thèses, surtout quantitatives, revue de la littérature, et articles ont été publiés sur le thème de l'endométriose, la place du médecin généraliste dans la démarche diagnostique, le ressenti des femmes et des médecins (60–62). Ces travaux sont unanimes quant à la fréquence de cette pathologie, sa complexité, son retentissement sur de multiples aspects dans la vie des femmes et surtout sur l'importance du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de cette pathologie en soins primaires. L'amélioration de la formation des généralistes a été largement soulignée.

A. Les solutions proposées par les médecins

1. Ecoute, formation et information

Tous les médecins interrogés ont été unanimes sur l'amélioration de la formation médicale concernant l'endométriose. Ils ont insisté sur la formation initiale car il leur semblait primordial de commencer le plus tôt possible. L'endométriose n'est évoquée, au cours du deuxième cycle, que dans l'item n° 39 "Algies pelviennes chez la femme".

Plusieurs praticiens ont insisté sur le rôle du généraliste dans le repérage en soins primaires. Ce repérage ne peut se faire que si les médecins connaissent et sont un minimum sensibilisés à la maladie.

La formation médicale continue a été proposée de nombreuses fois comme solution pour améliorer le délai diagnostique de l'endométriose. Ceci est corroboré par la thèse précédente qui interrogeait les femmes. Ces propos sont confirmés par l'étude de Quibel (11) et d'autres déjà citées. Elle confirme que la formation médicale continue, et donc la sensibilisation des généralistes, améliore la prise en charge de l'endométriose en soins premiers. Dans ce sens, il existe, par exemple à Toulouse, un DU de sexologie accessible aux médecins généralistes.

La quasi-totalité des praticiens interrogés pensaient qu'il fallait une meilleure écoute des patientes, effectuer un interrogatoire plus pertinent et ne pas négliger la gynécologie, notamment chez les adolescentes. De plus, ils étaient d'accord sur l'importance de ne pas banaliser les symptômes. Dans un écrit, Canis (66) insiste sur la nécessité de l'écoute des patientes, l'examen clinique minutieux avec des professionnels formés et sensibilisés. Le 8 mars 2019, il a été annoncé par la ministre de la Santé Agnès Buzyn un « plan d'actions » pour « renforcer la prise en charge de l'endométriose » dans lequel il est prévu d'améliorer la formation initiale et continue des médecins et professionnels de santé concernés et d'intégrer un volet spécifique dans les nouvelles

consultations obligatoires du calendrier du suivi médical de l'enfant et de l'adolescent (11-13, 15-16 et 15-18 ans) pour favoriser le dépistage précoce préventif.

Tous ces résultats sont retrouvés dans les études suscitées.

Une étude auprès des infirmiers scolaires des collèges du Bas-Rhin (67) a montré qu'ils sont des professionnels privilégiés de la santé scolaire pouvant rencontrer des jeunes filles ayant des symptômes évocateurs d'une endométriose et qu'ils tiennent un rôle majeur dans la prise en charge précoce de la maladie.

Cette information était d'ailleurs déjà soulevée dans la thèse précédente sur le vécu des femmes atteintes et dans d'autres travaux (65). Il semble donc primordial que les jeunes filles prennent conscience de l'importance de parler des menstruations et de consulter lorsqu'elles sont douloureuses.

Dans le but permanent d'améliorer la prise en charge de cette pathologie, un travail de thèse a été réalisé sur la consultation d'annonce de l'endométriose (17) et montre que le médecin généraliste participe de manière minoritaire à l'annonce du diagnostic d'endométriose malgré qu'il soit rapidement accessible. La consultation d'annonce serait de meilleure qualité lorsqu'elle est réalisée par un médecin spécialisé dans un centre de référence. Ce travail propose d'améliorer la formation médicale, le contenu de la consultation d'annonce (information des femmes) et la coordination des soins. Il suggère aussi de développer l'éducation thérapeutique (un seul programme d'éducation thérapeutique dédié à l'endométriose au CHU de Montpellier) et proposer une consultation de suivi systématiquement qui pourrait être réalisée par le médecin généraliste.

2. Évaluer la qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie doit prendre en compte les facteurs psychologiques, physiques et sociaux ainsi que leur évolution dans le temps (50). L'endométriose impacte la qualité de vie notamment au travers des effets secondaires des différents traitements, de la persistance de certains symptômes, de leur récurrence.

Le médecin généraliste peut évaluer l'impact de la maladie grâce à des scores validés (65) pour l'endométriose sur la qualité de vie (50) (SF-36 et sa version courte SF-12, EHP-30 et sa version courte EHP-5 (68)) (annexe 5 et 6). Le SF-36 est un questionnaire généraliste interrogeant les patients sur leur santé physique et psychique, leurs douleurs, leurs limitations, leur vitalité, la relation avec les autres. Le EHP-30 est spécifique à l'évaluation de la qualité de vie chez les femmes porteuses d'endométriose (50).

Les versions simplifiées de ces questionnaires nous semblent plus pertinentes pour une utilisation en exercice libéral car moins chronophage, mais rien n'empêche de réaliser la version

complète si le praticien le juge nécessaire. Nous trouvons que le EHP-30/EHP-5 et le SF-36/SF-12 seraient les plus pratiques car ils existent en français.

La satisfaction sexuelle peut être évaluée par le questionnaire Derogatis Sexual Functioning Inventory DSFI, par le Global Sexual Satisfaction Index GSSI (50).

Le questionnaire HAD Hospital Anxiety and Depression permet une auto évaluation de l'anxiété et de la dépression (50).

Il existe d'autres scores pour l'évaluation de la fonction digestive (score de KESS) et la fonction sexuelle (FSFI) qui pourraient permettre aux praticiens de premier recours d'évaluer la qualité de vie des patientes (26). Nous avons bien conscience que la réalisation de ces scores prendrait du temps et que les consultations en médecine générale ne permettent pas forcément d'avoir ce temps. Cependant, les versions courtes nous semblent pertinentes en exercice libéral. Ils pourraient donc être réalisés avant et après traitements médicamenteux et/ou chirurgical et ainsi permettre un suivi de l'évolution des patientes.

Il nous semblerait pertinent de dédier une ou plusieurs consultations par an afin d'évaluer la qualité de vie chez les femmes porteuses d'endométriose, ou par exemple profiter du renouvellement d'une contraception ou d'une consultation gynécologique, pour les évaluer. Questionner les femmes sur leur qualité de vie pourrait même s'étendre à celles qui ne sont pas porteuses de la maladie et permettrait aux médecins de s'intéresser à la sexualité de leurs patientes et déceler d'éventuelles problématiques. La consultation dédiée à la première contraception nous semble être un bon moyen d'évaluer cette population.

Le bien-être global des patientes a été souligné par les médecins que nous avons interrogés. Cette prise en charge de la patiente dans sa globalité est évoquée dans les dernières recommandations de la HAS et nous paraît primordiale. La prise en charge psychologique des patientes porteuses d'endométriose a montré ses bénéfices sur les douleurs, la qualité de vie et les conséquences de la maladie de type anxio dépression (69).

3. Exercice en groupe ou en réseaux

Il nous semble évident que l'avenir de cette profession est tourné vers une activité libérale de groupe, soit en association en cabinet soit en MSP.

Pendant les entretiens, plusieurs médecins nous ont expliqué que le généraliste ne peut pas tout savoir et être compétent dans tous les domaines, de par ses préférences, sa pratique, son histoire personnelle, sa formation etc... Plusieurs ont souligné l'intérêt et l'importance d'une activité en groupe afin de pouvoir bénéficier d'une complémentarité de pratique et assurer une prise en charge et un suivi optimal des patientes. Nous avons trouvé que cette proposition pour

améliorer le délai diagnostique de l'endométriose était pertinente et d'actualité car de nombreuses MSP se forment sur tout le territoire dans le cadre du Plan national d'accès aux soins en accord avec l'Agence Régionale de la Santé (70). Mais il ne faut pas perdre de vue la démographie et délaisser les déserts médicaux ainsi que les médecins généralistes installés seuls notamment en milieu rural. Cette proposition n'est pas applicable à tous les médecins généralistes.

Dans tous les cas, la prise en charge de l'endométriose devrait se faire de manière pluridisciplinaire (médecin généraliste, gynécologue, radiologue, infirmière, sexologue, psychologue... (69)) pour être optimale. Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans cette équipe. Les dernières recommandations de bonne pratique de la HAS vont dans ce sens ainsi que différentes études comme celle de Quibel (11). Dans cette étude, il a montré que les médecins généralistes sont en première ligne pour repérer l'endométriose et réaliser le suivi gynécologique des femmes, en partie dû au déclin démographique des gynécologues libéraux (71).

Une étude menée à Lyon a prouvé que la RCP permettait d'améliorer la prise en charge des patientes notamment dans la pertinence des soins et des indications opératoires (72). La prise en charge pluridisciplinaire optimise les soins des patientes porteuses d'endométriose ce qui encouragerait la création et la labellisation de centres de référence.

4. Centres de références

Il est clair que l'endométriose est de plus en plus médiatisée. Les patientes et les médecins sont de plus en plus informés et la pathologie de plus en plus diagnostiquée.

Afin de répondre à cette demande grandissante, des parcours fléchés de prise en charge dès les soins primaires sont mis en place, par exemple à Toulouse : des médecins généralistes et des spécialistes référents vers qui les patientes peuvent être adressées.

La formation de centres de références se répand sur le territoire mais ils attendent encore leur labellisation : Paris avec RESENDO (73,74) et Marseille notamment. C'est encore un travail en cours avec les associations de patientes comme EndoFrance, avec le CNGOF et le Ministère de la Santé. Les missions de ces centres sont : prise en charge et recours, coordination, expertise, enseignement et recherche (75). Ils ont pour objectifs d'améliorer la prise en charge et de réduire le retard de diagnostic. Ils permettront d'optimiser la collaboration entre les secteurs public et privé, dont les médecins et gynécologues de villes, ainsi que le partage de connaissances sur la maladie mais aussi de développer et soutenir la recherche. Ces structures spécialisées permettent également aux patientes de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire de leur maladie, ce qui est une chose primordiale.

En 2016, Rouen a été la première ville à accueillir le premier “centre de dépistage précoce et de prise en charge pluridisciplinaire de l’endométriose” et une étude a permis de démontrer son impact sur l’amélioration du diagnostic et de la prise en charge de la pathologie (76).

Les centres de référence semblent être un moyen pérenne de prise en charge complète et pluridisciplinaire de l’endométriose.

Le partage des connaissances sur la maladie nous semble un point très important. Nous pensons qu’en adressant systématiquement les patientes porteuses d’endométriose aux médecins spécialistes et aux centres de référence, nous risquerions d’entraîner une diminution de repérage en médecine de premier recours. Nous pensons que ce cloisonnement de prise en charge pourrait avoir des effets négatifs : les médecins n’étant plus dans ce parcours de prise en charge spécifique ne seraient-ils pas moins confrontés et moins sensibilisés à la maladie ? Voire ne participeraient plus aux soins ?

B. Ouverture sur les recherches et perspectives

De nombreuses études et de nombreux travaux de recherche concernant l’endométriose sont actuellement en cours dont voici quelques exemples :

- L’étude ComPaRe (77) : rassembler 5000 patientes pour recueillir le plus de données possibles sur l’endométriose et son évolution (symptômes, traitements, vécus...)
- Au CHU de Lyon, les médecins expérimentent des ultrasons focalisés de haute intensité HIFU qui permettent de dévitaliser les nodules digestifs, et donc de les rendre insensibles, sans porter atteinte à l’intégrité du tube digestif et sans cicatrice (78).
- Endo TEP au CHU d’Angers (79) : utilisation d’un traceur du tissu endométrial visible en TEP pour établir le diagnostic de manière plus simple et moins invasive.
- Endo FERT au CHU de Lille (79) pour évaluer les bénéfices pour la fertilité de la chirurgie avant une procréation médicalement assistée.
- Des chercheurs travaillent à l’identification de gènes de susceptibilité, de manière à élucider leur rôle et à découvrir des marqueurs de risque pour mieux comprendre les mécanismes de l’endométriose et son lien avec l’infertilité (80–82)
- L’identification d’anomalies génétiques déterminantes et des gènes de susceptibilité impliqués dans le développement initial de l’endométriose permettra d’entrevoir la mise au point de mesures préventives et de nouvelles approches thérapeutiques (4,56,83), mais ceci n’est guère envisageable à court terme.

Il est très vraisemblable que l'endométriose soit une affection multifactorielle causée par une interaction entre divers gènes et les facteurs environnementaux.

Les théories de survenue de l'endométriose sont nombreuses et de nouvelles pistes sont évoquées régulièrement mais actuellement aucune n'a été retenue avec certitude.

CONCLUSION

Le but de notre travail était d'essayer d'identifier les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose du point de vue des médecins généralistes.

En réunissant ce travail et celui de nos consœurs, explorant le point de vue des femmes, puis en effectuant un parallèle avec la littérature, dont les dernières recommandations de l'HAS, nous pouvons affirmer que le médecin généraliste a un rôle primordial et central dans la prise en charge de l'endométriose. Sa position de premier recours lui permet d'avoir une relation médecin-malade basée sur la confiance, l'écoute et l'empathie, qui sont des atouts dans le repérage et l'accompagnement des femmes atteintes d'endométriose.

Son implication débute dès les premiers signes d'alerte par un repérage et un diagnostic précoce, une attitude d'écoute mais aussi proactive de recherche d'informations, sans tabou. La suspicion du diagnostic est possible dès la réalisation d'un interrogatoire s'il est orienté et pertinent par le médecin en soins primaires.

Notre étude a permis de mettre en évidence que les médecins généralistes se sentent démunis face à cette maladie. Néanmoins, ils se rendent compte des retentissements sur la qualité de vie des femmes et se soucient du bien-être et de la santé globale des patientes. Cette dimension n'a pas été rapportée par les femmes interrogées dans l'étude précédente. Nous avons mis en évidence un ressenti commun autour de l'écoute et de l'empathie dans les 2 populations étudiées mais cette communication est freinée par les représentations de chacun.

Le médecin généraliste peut prendre en charge l'endométriose et traiter les patientes. Il a pour mission de les soulager, les accompagner, les suivre mais également de les écouter et les entendre. Dans sa pratique quotidienne, il manque de temps pour la prise en charge des maladies complexes, telles que l'endométriose. Cette dernière nécessite plus qu'une simple consultation pour bénéficier de l'examen clinique et l'écoute dont les patientes ont besoin. Les centres de référence pourraient apporter une amélioration des soins de cette pathologie.

Le généraliste a une position centrale d'articulation des soins. Son rôle est d'explorer les patientes dont les symptômes ont un retentissement majeur sur leur vie, qui ne sont pas soulagées par les traitements entrepris et de les orienter vers les spécialistes référents pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire optimale.

Il est primordial d'améliorer la formation médicale pour que les praticiens soient moins en difficulté face à l'endométriose. Les choses évoluent dans le bon sens notamment grâce à la médiatisation qui a permis de rafraîchir la conduite à tenir devant cette maladie.

Dans cette dynamique permanente d'améliorer les soins, il serait intéressant d'évaluer l'impact des dernières recommandations sur la prise en charge de l'endométriose dans la pratique des médecins généralistes à moyen terme et à long terme.

Vu

Toulouse le 16 mai 2019



Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toulouse, le 17 mai 2019

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE





Figure 2 : «Les mots» (la taille de la police varie avec la fréquence de répétition du mot, dans les réponses des médecins, résumant leur illustration de la maladie)



Figure 3 : «Les 3 mots» (la taille de la police varie avec la fréquence de répétition du mot, dans les réponses des femmes, résumant leur parcours)

BIBLIOGRAPHIE

1. Kauppila A. Changing concepts of medical treatment of endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand. juill 1993;72(5):324- 36.
2. Olive DL, Schwartz LB. Endometriosis. N Engl J Med. 17 juin 1993;328(24):1759- 69.
3. Borghese B, Santulli P, Marcellin L, Chapron C. Définition, description, formes anatomo-cliniques, pathogenèse et histoire naturelle de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 1 mars 2018;46(3):156- 67.
4. Santulli P. Le rôle de l'inflammation dans l'endométriose [Thèse de doctorat]. [France]: Université Paris Descartes; 2013.
5. Daraï E, Chabbert-Buffet N. Endométriose : pour une meilleure prise en charge. Presse Médicale. 1 déc 2017;46(12, Part 1):1154- 5.
6. Endofrance : Association Française de lutte contre l'Endométriose [Internet]. Association EndoFrance. [cité 16 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/>
7. Campagne nationale d'information sur l'endométriose Archives [Internet]. Association EndoFrance. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/category/campagne-nationale-dinformation-sur-lendometriose/>
8. HAS. Prise en charge de l'endométriose Démarche diagnostique et traitement médical [Internet]. 2018 déc p. 8. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf
9. Lauret L, Jouanolou C. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 29 avr 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1668/>
10. Élodie Fayolle, Josette Vallée S université Jean-Monet, Saint-Etienne. Déterminants de la pratique gynécologique des médecins généralistes. exercer. 2013;24(107):114- 20.
11. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. Gynécologie Obstétrique Fertil. 1 juin 2013;41(6):372- 80.
12. P. Hudelson. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Med Suisse. 2004;0(24011).
13. Laurence Kohn et Wendy Christiaens. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Économique. avr 2014;(Tome LIII):67 à 82.
14. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz,, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2008;19:84.
15. Charlotte Armessen. Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic [Internet]. Faculté de Médecine PARIS DESCARTES;

2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01930126/document>
16. Belat A-M, Ducoulombier S. Compétences des médecins généralistes en endométriose: évaluation de l'apport d'une fiche d'aide diagnostique et thérapeutique [Internet]. [Lyon, France]; 2018. Disponible sur: <http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/restAPI/preview/default/087d154e-54ea-47c7-a276-ecf10e1daf93/default/>
 17. Prunella J. La consultation d'annonce dédiée à l'endométriose: enquête nationale française sur un échantillon de 1749 femmes atteintes d'endométriose / Julie Prunella ; directeur de thèse, Dr Thierry Brillac. 2018.
 18. Alain Blanchet, Anne Gotman. L'entretien: L'enquête et ses méthodes. 2e édition (15 septembre 2010). Armand Colin; 128 pages.
 19. Marie-Madeleine Bertucci. « Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons ». 2009;14(1):43.
 20. Arruda MS, Petta CA, Abrão MS, Benetti-Pinto CL. Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. Hum Reprod Oxf Engl. avr 2003;18(4):756- 9.
 21. Husby GK, Haugen RS, Moen MH. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand. juill 2003;82(7):649- 53.
 22. Endomarch France [Internet]. endomarchfrance. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.endomarch.fr>
 23. EndoFrance. Courir aux couleurs d'EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/soutenez-endofrance/courir-aux-couleurs-dendofrance/>
 24. EndoFrance. Run for endo : Enfin une course spécifique contre l'endométriose [Internet]. Association EndoFrance. 2018 [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/run-for-endo-enfin-une-course-specifique-contre-lendometriose/>
 25. ENDORun Paris 2019 [Internet]. Association ENDOMind. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.endomind.org/evenement/endorun/>
 26. Aïda GANA. Évaluation de la qualité de vie chez les femmes traitées pour endométriose profonde: stratégie médicale versus stratégie chirurgicale [Internet]. université de Bordeaux; 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01910356/document>
 27. David SALOME. Impact de la chirurgie d'endométriose sur les dyspareunies et la qualité de vie sexuelle : étude de cohorte prospective multicentrique sur 5 ans de suivi [Internet]. [Lille]: FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG; 2017 [cité 29 avr 2019]. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-7803>
 28. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose : revue de la littérature [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2012 [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/21/>
 29. BENY A. Les champs de représentations de l'endométriose côté femmes et côté médecins généralistes en France en 2017 [Internet] [Thèse de doctorat]. [UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2]: FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG; 2017. Disponible sur: <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/11f00144-885f-443a-aa95->

30. 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.* 1 août 2011;96(2):366-373.e8.
31. Mabrouk M, Montanari G, Di Donato N, Del Forno S, Frascà C, Geraci E, et al. What is the impact on sexual function of laparoscopic treatment and subsequent combined oral contraceptive therapy in women with deep infiltrating endometriosis? *J Sex Med.* mars 2012;9(3):770- 8.
32. Gallagher JS, DiVasta AD, Vitonis AF, Sarda V, Laufer MR, Missmer SA. The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* déc 2018;63(6):766- 72.
33. Roman H, Bourdel N, Rigaud J, Delavierre D, Labat J-J, Sibert L. Endométriose et douleurs pelvipérinéales chroniques. *Prog En Urol.* 1 nov 2010;20(12):1010- 8.
34. Salvat J. Diagnostic et suivi de l'endométriose en consultation: nouveautés. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* 2001;29(9):616-623.
35. Lemasson A, Gay B, Duroux G et al. Comment le médecin perçoit-il sa prise en compte des préoccupations du patient ? *Médecine.* 2006;1(2) : 38-42.
36. Bornet L. Les critères de qualité de la relation médecin-patient définis et perçus par les médecins généralistes à l'aide de la méthode par focus group. Lyon 1,; 2002.
37. Klein S. et Moronvalle L,. La communication et la relation médecin-patient : critères de satisfaction des patients au cours d'une consultation de médecine générale. [Th Med,]. Tours,; 2004.
38. Dedianne M.C, Hauzanneau P, Labarere J. et al. Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients ? 2003;17(611).
39. Stewart M.A. Effective physician-patient communication and health outcomes : A review. 1995;9(152) : 1423-33.
40. Millette B, Lussier M-T, Goudreau J. L'apprentissage de la communication par les médecins : aspects conceptuels et méthodologiques d'une mission académique prioritaire. *Pédagogie Médicale.* 1 mai 2004;5(2):110- 26.
41. Silverman JD, Kurtz SM, Draper J. *Skills for Communicating with Patients.* Radcl Med Press Oxf. 1998;
42. Kurtz SM, Silverman JD, Draper J. *Teaching and Learning Communication Skills in Medicine.* Radcl Med Press Oxf. 1998;
43. Kurtz SM, Silverman JD, Benson J, Draper J. *Calgary-Cambridge Guide to communication : Process skills [Internet].* Disponible sur: <http://www.skillscascade.com/handouts/CalgaryCambridgeGuide.pdf>
44. Lydia BRISPOT. Les patients choisissent-ils leur médecin traitant femme en raison de son genre ? Etude quantitative en Midi-Pyrénées [Internet]. FACULTÉ DE MEDECINE TOULOUSE - PURPAN; 2013. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/253/1/2013TOU31097.pdf>
45. Dr Arnaud ZELER,, Mme Catherine TROADEC. Ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste. *Sexologies.* 2017;26:136- 45.

46. Montanari G, Di Donato N, Benfenati A, Giovanardi G, Zannoni L, Vicenzi C, et al. Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *J Sex Med.* juin 2013;10(6):1559- 66.
47. Di Donato N, Montanari G, Benfenati A, Monti G, Bertoldo V, Mauloni M, et al. Do women with endometriosis have to worry about sex? *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* août 2014;179:69- 74.
48. Leroy A, Azais H, Garabedian C, Bregegere S, Rubod C, Collier F. Psychologie et sexologie: une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* 2016;44(6):363-367.
49. Alimi Y, Iwanaga J, Oskouian RJ, Loukas M, Tubbs RS. The clinical anatomy of dyspareunia: A review. *Clin Anat N Y N.* oct 2018;31(7):1013- 7.
50. Daraï E, Coutant C, Bazot M, Dubernard G, Rouzier R, Ballester M. Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. *Wwwem-Premiumcomdatarevues12979589v37i3S1297958909000344* [Internet]. 27 mars 2009 [cité 3 mai 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/206664/resultatrecherche/21>
51. Oppenheimer A, Panel P, Rouquette A, du Cheyron J, Deffieux X, Fauconnier A. Validation of the Sexual Activity Questionnaire in women with endometriosis. *Hum Reprod Oxf Engl.* 16 avr 2019;
52. Escande J, Fortoul L. Comment améliorer l'abord de la sexualité des adolescents en consultation de médecine générale : point de vue des adolescents [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1721/>
53. Compagnon J, Lespourci M. Comment les médecins généralistes de Haute-Garonne abordent-ils la sexualité avec les adolescents ? Quelles suggestions ont-ils pour améliorer cet abord ? [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1938/>
54. Fritel X, Collinet P, Revel-Delhom C, Canis M. RPC Endométriose CNGOF-HAS: objectif, méthode, organisation et limites. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* 2018;46(3):139-143.
55. Chouilly J, Jouteau D, Ferru P, Griot E, Kandel O, Thomas Desessarts Y. Comment gérer le risque de l'incertitude diagnostique. *GMSanté;* 2017. 46 p.
56. Audebert A. Endométriose chez l'adolescente. *Wwwem-Premiumcomdatarevues09877983v0016i0803000690* [Internet]. [cité 27 avr 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/19338/resultatrecherche/4>
57. Bourdel N, Matsusaki S, Roman H, Lenglet Y, Botchorischvili R, Mage G, et al. Endométriose et adolescente. *Wwwem-Premiumcomdatarevues12979589003400090600227X* [Internet]. [cité 28 avr 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/52467/resultatrecherche/3>
58. Bouvattier C. Dysménorrhées de l'adolescente. *Wwwem-Premiumcomdatatraitspem04-51375* [Internet]. 1 mars 2014 [cité 27 avr 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/874059/resultatrecherche/9>
59. The American College, of Obstetricians and Gynecologists. Dysmenorrhea and Endometriosis

- in the Adolescent. *Obstet Gynecol.* déc 2018;132(6):e249- 58.
60. Smorgick N, As-Sanie S. Pelvic Pain in Adolescents. *Semin Reprod Med.* mars 2018;36(2):116- 22.
 61. P. Capmas¹, Ph. Descamps², H. Fernandez^{1,3,4}. Endométriose de l'adolescente : une prise en charge complexe. sept 2011;(n° 364). Disponible sur: <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/17718.pdf>
 62. Sauvan M, Chabbert-Buffet N, Geoffron S, Legendre G, Wattier J-M, Fernandez H. Traitement médical de l'endométriose douloureuse chez l'adolescente, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Wwwem-Premiumcomdatarevues24687189unassignS2468718918300618* [Internet]. 7 mars 2018 [cité 7 mai 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/1201929/resultatrecherche/1>
 63. Haute Autorité de Santé - Contraception chez l'adolescente [Internet]. [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1752690/fr/contraceptionchez-l-adolescente
 64. Closon F, Brichant G, Tebache L, Pinzauti S, Nisolle M. L'endométriose de l'adolescente. *Médecine Reprod.* 1 juill 2013;15(3):228- 33.
 65. Denouel A, Fauconnier A, Torre A. [Expectations of women with endometriosis: What information to deliver? CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines]. *Gynecol Obstet Fertil Senol.* mars 2018;46(3):214- 22.
 66. Canis M. Endométriose profonde : plaidoyer pour l'écoute des patientes et pour le toucher vaginal ! *Wwwem-Premiumcomdatarevues12979589v0031i1103002558* [Internet]. [cité 3 mai 2019]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/18580/resultatrecherche/20>
 67. KLEIN Cindy. Évaluation des connaissances des infirmiers scolaires des collèges du Bas-Rhin sur l'endométriose [Mémoire]. Strasbourg; 2018.
 68. Renouvel F, Fauconnier A, Pilkington H, Panel P. Adaptation linguistique de l' endometriosis health profile 5 : EHP 5. */data/revues/03682315/v38i5/S0368231509001677/* [Internet]. 27 août 2009 [cité 6 mai 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/224502>
 69. Gao J, Liu H-Q, Wang Y, Shang Y-L, Hu F. Effects of psychological care in patients with endometriosis: A systematic review protocol. *Medicine (Baltimore).* mars 2019;98(10):e14772.
 70. Ministère des solidarités et de la santé. Maisons de santé pluriprofessionnelles en Occitanie [Internet]. [cité 7 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.occitanie.ars.sante.fr/maisons-de-sante-pluriprofessionnelles-en-occitanie>
 71. D.BROUET Patrice. Atlas de la démographie médicale en France, situation au 1er janvier 2018, ordre national des médecins [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_atlas_2018_0.pdf
 72. Bolze PA, Descargues P, Poilblanc M, Cotte E, Sesques A, Paparel P, et al. Apport de la réunion de concertation pluridisciplinaire à la pertinence du diagnostic et du traitement de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* 2019;47(1):3–10.
 73. Endometriose I Resendo I France [Internet]. Endometriose I Resendo I France. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.resendo.fr>

74. Endometriose Paris : Prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose à l'Hôpital Paris Saint Joseph [Internet]. Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.hpsj.fr/specialites/centre-de-lendometriose/presentation/>
75. Les centres experts spécialisés pour l'Endométriose [Internet]. Association EndoFrance. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/nos-actions/centres-experts-dedies-lendometriose/>
76. Roman H, Chanavaz-Lacheray I. Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen: une expérience pilote française. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie*. 2018;46(7- 8):563–569.
77. ComPaRe - La communauté de patients pour la recherche [Internet]. [cité 7 mai 2019]. Disponible sur: <https://compare.aphp.fr/>
78. Une nouvelle arme non invasive contre l'endométriose | Hospices Civils de Lyon - HCL [Internet]. [cité 27 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.chu-lyon.fr/fr/une-nouvelle-arme-non-invasive-contre-lendometriose>
79. Endométriose, Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 3 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>
80. 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.
81. 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.
82. Daraï E, Ploteau S, Ballester M, Bendifallah S. Endométriose : physiopathologie, facteurs génétiques et diagnostic clinique. *Presse Médicale*. 1 déc 2017;46(12, Part 1):1156 - 65.
83. Daraï E, Chabbert-Buffet N. Endométriose: pour une meilleure prise en charge. *Presse Médicale*. 2017;46(12):1154–1155.

ANNEXES

Annexe 1 : feuille de consentement

Consentement pour participer au projet de recherche

Dans le cadre du travail de recherche sur le point de vue des médecins généralistes concernant l'endométriose, je soussigné(e), Mr/Me _____ accepte de participer à l'entretien individuel, mené par Laura Brochet/Marina Garcia.

Je comprends et j'accepte que cet entretien soit enregistré pour faciliter le travail d'exploitation. Je suis informé(e) que son contenu sera anonymisé. Enfin, il m'est possible de me retirer de l'étude à tout moment.

Date et signature :

Annexe 2 : Guide d'entretien

- Initial :

1/ L'endométriose, qu'est-ce que c'est pour vous ?

--> Comment en avez-vous entendu parler? Quels sont les symptômes de cette maladie? Est-ce une maladie fréquente? Comment les symptômes évoluent-ils au cours du temps? Est-ce une maladie grave? Avec des complications?

2/ Quel est le vécu de cette maladie dans votre pratique ?

--> Comment arrivez-vous à soulager vos patientes? Comment vous sentez-vous face à cette maladie? A quelles difficultés avez-vous éventuellement été confronté? Que feriez-vous pour aider vos patientes? Gérez-vous cela seul? Comment vous sentez-vous à la fin d'une consultation?

3/ Comment selon vous le délai diagnostique pourrait-il être raccourci ?

Chez vos patientes, le diagnostic a-t-il été facile? Comment expliquez-vous cela? A quoi pensez-vous pour améliorer le délai? Ressentez-vous des difficultés dans la prise en charge de ces femmes? (orientation par : écoute, chronicité, redondance...)

En un mot « endométriose »

- Modifications secondaires :

En introduction de l'entretien : insister sur le vécu et le ressenti des médecins, indiquer que ce n'est pas une interrogation sur leurs connaissances théoriques.

1/ L'endométriose, qu'est-ce que c'est pour vous ?

--> Comment en avez-vous entendu parler? Quels sont les symptômes de cette maladie? Est-ce une maladie fréquente? Comment les symptômes évoluent-ils au cours du temps? Est-ce une maladie grave? Avec des complications? **A quel moment y penser dans le suivi de la santé des femmes? Que demanderiez-vous aux patientes pour rechercher l'endométriose si vous pensez au diagnostic? Comment l'aborderiez-vous?**

2/ Quel est votre vécu de cette maladie dans votre pratique ?

--> Comment arrivez-vous à soulager vos patiente? Comment vous sentez-vous face à cette maladie? A quelles difficultés avez-vous éventuellement été confronté? Que feriez-vous pour aider vos patientes? Gérez-vous cela seul? Comment vous sentez-vous à la fin d'une consultation? **Qu'est-ce qui fait que vous pouvez être démuni/mal à l'aise?**

3/ Comment selon vous le délai diagnostique pourrait-il être raccourci ?

Chez vos patientes, le diagnostic a-t-il été facile? Comment expliquez vous cela? A quoi pensez vous pour améliorer le délai? Ressentez vous des difficultés dans la prise en charge de ces femmes? (orientation par : écoute, chronicité, redondance...)

En 3 mots « endométriose »

Entretien D

CONTEXTE D'ÉNONCIATION :

L'entretien s'est déroulé dans les locaux du DUMG à sa demande. Nous n'avons pas été dérangé pendant l'entretien.

Je n'ai pas été mal à l'aise et lui non plus il me semble.

Je n'ai pas eu à utiliser les questions de relance de manière intempestive. Et j'ai trouvé agréable d'interviewer un interlocuteur très intéressé et sensibilisé à ce sujet.

Le fait que ce médecin est participé aux discussions lors de l'élaboration des dernières recommandations est un point que j'ai trouvé intéressant et surtout très enrichissant pour l'entretien et la pertinence des propos qu'il a tenu.

Ce qui m'a marqué c'est la différence de connaissances entre les médecins généralistes sensibilisés et non sensibilisés à l'endométriose.

Ce médecin a souligné les impacts sur la qualité de vie et le retentissement psychologique de la maladie.

Il a également insisté sur la notion de repérage et non pas de dépistage de l'endométriose. Il s'est questionné que l'intérêt du diagnostic systématique, notamment chez les adolescentes et sur le fait que la complexité de la maladie et le fait de devoir prendre son temps pour évaluer la pertinence du diagnostic faisaient partie du délai diagnostique de la maladie. Il a aussi souligné que la pose d'un diagnostic n'était pas indispensable à la prise en charge des patientes.

Annexe 4 : Tableau des critères sociologiques

Entretien	sexe	âge	département et milieu d'exercice	mode d'exercice	consultations	universitaire	gynécologique				endométriose	
							pratique	temps dédié	gestes	orientation	patientes	nombre
A	homme	48 ans	31 - rural	MG installé	libres	cs avec internes	peu fréquemment	30 min	FCV, DIU, implants	gyneco SF	oui	10aine
B	homme	55 ans	65 - rural/semi-rural	MG installé	sur RDV	cs avec internes	non	non	non	gyneco SF	non	0
C	homme	38 ans	09 - semi rural	MG installé MSP	sur RDV	cs avec internes	peu fréquemment	30 min	FCV	gyneco	oui	<5
D	homme	64 ans	31 - urbain	MG installé	les 2	cs avec internes	régulièrement	non	oui	gyneco	oui	1 ou 2
E	homme	57 ans	31 - urbain	MG installé	sur RDV	cs avec internes + DUMG	régulièrement	non	oui	gyneco	oui	5 ou 6
F	femme	43 ans	09 - rural	MG installé MSP	sur RDV	cs avec internes	régulièrement	non	FCV, implant	gyneco SF	oui	1 ou 2
G	femme	43 ans	31 - semi rural	MG installé MSP	sur RDV	non	peu fréquemment	30 min	FCV	gyneco SF	oui	5 ou 6
H	femme	31 ans	31 - semi rural	MG installé MSP	sur RDV	oui régulièrement	régulièrement	30 min	FCV, DIU, implants	gyneco SF	oui	15 à 20
1	homme	48 ans	31 - semi rural	MG installé seul	les 2	cs avec internes	peu fréquemment	30 min	FCV, DIU, implants	gyneco SF	oui	8 à 10
2	femme	32 ans	31 - urbain	MG installé	les 2	oui recherche	peu fréquemment	30 min	FCV, DIU, implants	gyneco SF	non	non
3	femme	32 ans	31 - semi rural	MG installé MSP	les 2	cs avec internes	régulièrement	30 min	oui	gyneco SF	oui	5 ou 6
4	homme	65 ans	65 - rural/semi-rural	MG installé	les 2	cs avec internes, DUMG, recherche	peu fréquemment	30 min	frottis et implants	gyneco SF	oui	12aine
5	femme	58 ans	31 rural	MG installé - cabinet de groupe	les 2	cs avec internes + DUMG	régulièrement	30 min	oui	gyneco	oui	50aine
6	femme	54 ans	31 - semi rural	MG installé - cabinet de groupe	sur RDV	cs avec internes	régulièrement	30 min	FCV, implant	gyneco SF	oui	20aine
7	homme	54 ans	31 - urbain	MG installé	sur RDV	cs avec internes	peu fréquemment	non	non	gyneco SF	oui	3
8	femme	31 ans	974 - urbain	MG remplaçant	les 2	non	régulièrement	selon les rempla	FCV, DIU, implants	gyneco SF	oui	?
9	homme	40 ans	974 - urbain	MG installé	les 2	non	non	non	non	gyneco SF	oui	15aine

MG = Médecin généraliste, MSP = maison de santé pluridisciplinaire, cs = consultations, DUMG = département universitaire de médecine générale, FCV = frottis cervico utérin, DIU = dispositif intra utérin, SF = sage femme

Questionnaire de la qualité de vie (forme abrégée) SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

• des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

• monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

• avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

• avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Enormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

• y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

• y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

Annexe 6 : EHP-5 (version simplifiée EHP-30)

Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois, du fait de votre endométriose...					
PARTIE 1					
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Avez-vous éprouvé des difficultés à marcher à cause des douleurs ?					
Avez-vous eu l'impression que vos symptômes réglaient votre vie ?					
Avez-vous eu des changements d'humeur ?					
Avez-vous eu l'impression que les autres ne comprenaient pas ce que vous enduriez ?					
Avez-vous eu l'impression que votre apparence avait changé ?					
PARTIE 2					
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Avez-vous été incapable d'assurer des obligations professionnelles à cause des douleurs ?					
Avez-vous trouvé difficile de s'occuper de votre (vos) enfant(s) ?					
Vous êtes-vous sentie inquiète à l'idée d'avoir des rapports à cause de la douleur ?					
Avez-vous eu le sentiment que les médecins pensaient que c'était dans votre tête ?					
Avez-vous été déçue parce que le traitement ne marchait pas ?					
Vous êtes-vous sentie déprimée face à l'éventualité de ne pas avoir d'enfants ou d'autres enfants ?					

Figure. Endometriosis Health Profile-5 en version française.

Annexe 7 : extrait tableau de codage

THEME	CATEGORIE	SOUS CATEGORIE	CODE	VERBATIM
Vécu des médecins généralistes	Tabou de sexualité	Aborde facilement la sexualité en consultation	<p>Le MG parle facilement de sexualité avec ses patientes, ce n'est pas un sujet tabou</p> <p>Le MG parle facilement de sexualité avec ses patientes mais pense que les médecins généralistes sont peu à le faire</p>	<p>" Ah non ça moi je parle de cul assez facilement" ED p12</p> <p>" La sexualité moi j'en parle vraiment facilement mais on est pas très nombreux [...] ah oui à parler de cul on est pas très nombreux mais euh... moi j'ai appris ça avec la population homosexuelle et après ça j'ai enchainé mais oui on est pas très nombreux à parler de relations sexuelles" ED p13</p>
	L'endométriose maladie classique	la PEC	<p>Le médecin ne ressent pas de différence dans la prise en charge de l'endométriose e d'autres maladies</p> <p>Le médecin considère l'endométriose comme une pathologie classique</p> <p>Pour le médecin la prise en charge de l'endométriose nécessite patience et écoute comme les autres pathologies</p> <p>Le MG ne ressent pas de difficulté dans la PEC des patientes jeunes atteintes jusqu'à 50-60ans car au-delà il décrit une défiance vis-à-vis du gynécologue et du MG pour le suivi gynéco</p>	<p>"Comment je me sens ? ben pas différemment d'autres pathologies parce que on ne guérit pas on soigne."</p> <p>"Donc pour moi c'est une pathologie tout ce qu'il y a de plus classique."</p> <p>"C'est beaucoup d'écoute, de la patience comme beaucoup de maladies. Pas différemment des autres pour moi."</p> <p>"(silence) Euh chez les femmes jeunes on va dire jusqu'à 50-60ans ça va après c'est plus compliqué mais parce que justement y' une défiance par rapport au gynécologue, au médecin de ville ou plus loin Sarrus teinturier par exemple c'est quand même mon gynécologue de référence euh ouais chez les femmes plus âgées c'est compliqué après 70ans c'est compliqué ouais (silence)" EA p4-5</p>
	L'endométriose maladie classique	Pas de difficulté dans démarche de la PEC	<p>Le MG ne se sent pas plus concerné par l'endométriose que par une autre pathologie</p> <p>Le MG se sent concerné par l'endométriose car cela fait partie de l'accompagnement, de la santé, du bien-être global et de l'intégration tant dans la vie intime que professionnelle de ses patientes mais ne se sent pas concerné à titre personnel</p>	<p>" Euh .. Je sais pas.. Je ne me sens pas plus concerné par cette pathologie que par une autre " EC p6</p> <p>" En dehors de l'accompagnement correcte de mes patientes, de leur intégration aussi bien dans leur vie intime que professionnelle que personnelle tu comprends je me sens concerné je me sens pas concerné ça e préoccupe dans le sens où il faut pas qu'on se rate et dans le sens où ça fait partie de la santé et du bien-être global de mes patientes mais je me sens pas concerné ni à titre personnel ni voilà" EC p6</p>
		Concerné comme pour les autres pathologies	<p>Si le MG ressent des difficultés il ne les porte pas toute la journée</p>	<p>"Si je peux avoir ressenti des difficultés mais les porte pas toute la journée" ED p3</p>

THEME	CATEGORIE	SOUS CATEGORIE	CODE	VERBATIM
Retard lié aux soignants	Diagnostic difficile	Jamais posé le diagnostic	Depuis son installation il y a 20 ans le MG n'a pas fait de diagnostic d'endométriose car il pense que c'est une maladie peu fréquente et qu'il ne recrute pas en gynéco	" Depuis le temps que je suis installé depuis 99 je suis à jeun d'avoir fait un diagnostic d'endométriose c'est pas si fréquent que ça mais en même temps je recrute pas en gynéco hein " EB p1
		Jamais diagnostiqué d'endométriose	Le médecin n'a jamais diagnostiqué d'endométriose	"Alors votre question c'est est-ce que c'est dysménorrhée... non je ne peux pas dire que j'en ai diagnostiqué."
		non diagnostiquée	Selon le MG, soit l'endométriose est simple avec peu de lésions et une prise en charge simple soit les symptômes durent avec beaucoup de lésions entraînant une prise en charge avec un traitement chirurgical parfois multiple et c'est ce que le MG trouve compliqué et non codifié	" Soit c'est vraiment très simple parce qu'il y a très peu de lésions et euh globalement on arrive à en sortir sinon euh quand ça dure quand y'a beaucoup de lésions alors y'en a un qui veut donner un traitement l'autre qui veut opérer, l'autre qui veut ré-opérer, l'autre euh voilà c'est ça qui est ... c'est-à-dire c'est ça qui est compliqué, y'a rien de codifié" ED p1
		Démarche codifiée	La prise en soin de l'endométriose semble floue et non codifiée au MG	" C'est l'impression que j'ai euh et euh.. et c'est un peu euh au fil de l'eau je sais pas ou selon le vent d'où il vient enfin non (rires) enfin voilà ça me semble un peu flou quand même la prise en soin de l'endométriose, ça me semble pas très clair et pas très codifié" ED p1
		errance diagnostique	Selon le MG, l'incertitude diagnostique peut entraîner une errance diagnostique et ainsi un diagnostic parfois tardif	" Ah oui oui bien sûr si la patiente est soulagée, l'incertitude du diagnostic en gros je m'en fous enfin voilà y'a plein de choses on sait pas trop ce que c'est, des trucs bizarres, c'est des trucs.. ah merde c'était un état de stress post traumatique ah tiens loupé! ça m'enfin voilà par exemple voilà le truc typique qui peut trainer ou euh.." ED p11
		incertitude diagnostique entraîne errance		" Enfin voilà euh le SPT (syndrome de stress post traumatique) ça peut trainer pendant des mois voire des années sur des symptômes qui ont rien de psychiques, qui sont physiques combien de fois ça arrive ça? ou des dépressions larvées euh.. qui se manifestent par des trucs physiques ça arrive vachement souvent et un jour on se dit ah tiens si c'était ça? ah voyons, ah ben oui finalement c'est ça et puis votre cauchemar ça fait 3 ans c'est ça? enfin voilà des trucs come ça c'est vachement fréquent donc si l'incertitude .. enfin moi l'incertitude=de elle m'importe peu si la patiente est soulagée" ED p12

Titre: Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des médecins généralistes.

Contexte : L'endométriose affecterait jusqu'à 10 % des femmes en âge de procréer et a été longtemps sous diagnostiquée. La prise de conscience de sa prévalence a entraîné une actualisation des recommandations du CNGOF en décembre 2017. Une thèse réalisée en 2017 a recherché les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue de femmes.

Objectifs : L'objectif principal était d'explorer les facteurs du retard diagnostique de l'endométriose à partir de l'expérience des médecins généralistes. L'objectif secondaire était de les comparer à ceux formulés par les patientes atteintes dans l'étude précédente.

Méthode: L'étude qualitative a été réalisée auprès de médecins généralistes d'Occitanie et de la Réunion par entretiens individuels semi-dirigés. Les praticiens recrutés étaient d'anciens maîtres de stages, rencontrés par le biais de remplacement, de confrères ou via le DUMG de Toulouse. Une analyse thématique des données a été réalisée.

Résultats et discussion : 17 entretiens ont été réalisés entre les mois d'août 2018 et mars 2019. Les principaux freins au diagnostic de l'endométriose liés aux médecins sont : le diagnostic difficile d'une maladie féminine, la banalisation des dysménorrhées, la représentation de la douleur de la femme, le manque d'écoute, de communication et de connaissances des médecins, le délai d'accès aux spécialistes et aux examens longs. Ceux liés aux patientes sont : une banalisation de la douleur, le tabou de l'intimité, une absence de plainte et le contexte. Les solutions proposées sont l'amélioration du repérage et de la prévention, de la formation des médecins, s'ouvrir à la collégialité et faciliter l'accès aux soins, informer et déculpabiliser les femmes. Des questionnements éthiques concernant la pose du diagnostic notamment chez les adolescentes ont été soulevés par les médecins.

En comparant les deux thèses il en ressort un défaut dans la qualité de la communication entre patientes et médecins, chaque partie ayant ses représentations de l'autre.

Conclusion : Le médecin généraliste a un rôle primordial et central dans la prise en charge de l'endométriose. Pour raccourcir le délai diagnostique de la maladie, il serait primordial d'améliorer la formation médicale et le repérage mais aussi que le médecin généraliste aborde une attitude proactive concernant la sexualité des patientes en levant les tabous autour de cette maladie. La médiatisation et la création de centres de référence pourraient apporter une amélioration de prise en charge.

Mots clés : Endométriose - Retard diagnostique - Médecins générale

Title: Exploring the determinants of the diagnostic delay of endometriosis, based on the lived experience of general practitioners.

Background: Endometriosis affects up to 10% of women through childbearing age and has always been underdiagnosed. The awareness of its prevalence has led to an update of the recommendations of the CNGOF in December 2017. A thesis, conducted in 2017, has investigated the determinants of the diagnostic delay of endometriosis, based on the lived experience of women.

Objectives: The main objective was to explore the factors behind the diagnostic delay of endometriosis from the experience of general practitioners. The secondary objective was to compare the factors to those described by the affected patients in the previous study.

Method: The qualitative study was carried out with general practitioners of Occitanie and Reunion by semi-directed individual interviews. Recruited practitioners were former masters of training, met through replacement, confreres or via the DUMG Toulouse. A thematic analysis of the data was performed.

Results and discussion: 17 interviews were conducted between August 2018 and March 2019. The main obstacles to diagnosis of endometriosis related to doctors are: the difficult diagnosis of a female disease, the trivialization of dysmenorrhea, the representation of the pain on the woman, the lack of listening, the lack of communication and knowledge of doctors, the delay of access to specialists and long exams. Those related to the patients are: the trivialization of the pain, the taboo of the intimacy, the lack of complaint and the context. The proposed solutions are : improve the identification and the prevention of the disease, increase doctors' training, open up to collegiality and facilitate access to medical care, inform and not make women feeling guilty. Ethical questions concerning the diagnosis, particularly among teenagers, have been raised by doctors.

The gap of the results between both study shows us a defect in the quality of communication between patients and doctors, each party having their representations of the other.

Conclusion: The general practitioner has a central role in the management of endometriosis. To shorten the diagnostic delay of the disease, it would be essential to improve the medical training and the identification, but also that the general practitioner approaches with a proactive attitude the sexuality of the patients, by raising the taboos around this disease. The media coverage and the creation of reference centers would provide an improvement of patient care.

Keywords: Endometriosis - Diagnosis Delay - Primary care