



HAL
open science

Évaluation des perceptions et des pratiques médicales des médecins généralistes installés en Corse vis-à-vis de l'endométriose

Marine Colonna

► **To cite this version:**

Marine Colonna. Évaluation des perceptions et des pratiques médicales des médecins généralistes installés en Corse vis-à-vis de l'endométriose. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02054191

HAL Id: dumas-02054191

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02054191>

Submitted on 1 Mar 2019

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

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

Université de Bordeaux

U.F.R. des sciences médicales

Année 2018

N°218

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Spécialité Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement par

Marine COLONNA

Née le 11 avril 1986

Le 12 décembre 2018

**Evaluation des perceptions et des pratiques
médicales des médecins généralistes installés
en Corse vis-à-vis de l'endométriose.**

Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Jean Luc BRUN

Président

Madame le Docteur Laurence DAHLEM

Rapporteur

Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

Juge

Monsieur le Professeur Dominique DALLAY

Juge

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-Luc BRUN :

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et de présider mon jury. Je vous remercie et vous prie de croire en ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A Madame le Docteur Laurence DAHLEM :

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être le rapporteur de ce travail et de juger cette thèse. Soyez assurée de ma reconnaissance et de toute ma considération pour votre implication dans ce travail. Merci pour vos conseils.

A Monsieur le Professeur Philippe CASTERA :

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse. Je tiens à vous remercier et à vous témoigner ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur Dominique DALLAY :

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL :

Je vous remercie d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse, et de m'avoir accompagné dans ce travail. Merci pour toute l'aide que vous m'avez apportée et pour votre grande disponibilité. Vous avez participé à l'enrichissement de mon travail grâce à vos précieux conseils. Je vous exprime toute ma reconnaissance et mon profond respect.

A tous les médecins qui ont accepté d'être interviewés pour mon travail, cette thèse n'aurait pu être réalisée sans vous. Je vous remercie sincèrement.

A Julien, parce que cette thèse est aussi la tienne. Merci de m'avoir parfois porté, souvent supporté ! , toujours soutenu et accompagné depuis 7 ans. Plus qu'un chapitre, c'est un livre entier qui se finit, j'ai hâte de connaître la suite à tes côtés.

A notre fils Bartè, le soleil de ma vie.

A mes parents, sans qui rien n'aurait été possible. Exprimer ma reconnaissance en quelques lignes est impossible, mais je peux quand même vous remercier pour votre soutien sans faille durant toutes ces années et pour tous ces souvenirs exceptionnels que nous avons ensemble. Merci d'être de super grands parents aujourd'hui. Je suis tellement heureuse et fière que vous soyez à mes côtés. Je vous aime.

A mes frères, pour tout ce que nous avons été. Damien, les repas dominicaux sans nos disputes n'ont vraiment plus le même goût, mais je vais m'y faire. Je te souhaite toute la réussite que tu mérites dans cette nouvelle vie.

A ma grand-mère, mamie Hélène, mon petit morceau de (pré)histoire, ta présence ici compte tellement pour moi.

A Camille et Robert, je vous remercie d'avoir pris soin de moi et de m'avoir guidé, depuis ce jour de septembre 2003 où j'ai posé mes valises chez vous jusqu'à aujourd'hui. Vos conseils (toujours justes) et votre bienveillance sont une grande inspiration pour moi. Nos discussions pendant mes pauses me manquent. Les repas 5 étoiles de Camille aussi. Je vous aime.

A ma marraine, je ne remercierais jamais assez mes parents de t'avoir choisi. J'ai de la chance. A Bernard, Thomas, Edouard et May, ma petite cousine « germine ».

A cette grande famille ROMEYER DHERBEY, cousins, cousines, oncles et tantes, que j'aime tant.

A Blandine et Adeline, mes amours, mes amies. A nos fabuleux voyages, nos fous rires et nos discussions sans classe. Vivement les prochains !

A Sandrine, à Anne Charlotte, Yann et Yoann, pour ce dernier semestre mémorable. Pour toutes ces pauses déjeuners à pleurer de rire et ces moments improbables vécus ensemble. Sandrine, à jamais ta première dauphine.

A Dominique et Pierre Vincent. Merci de m'accueillir au sein de votre cabinet, c'est un vrai plaisir de travailler avec vous. Je n'aurais pas pu rêver meilleurs associés. Avec nos gardes si calmes, nos horaires de bureau et nos projets sans surprises, je sens que je ne vais pas m'ennuyer. J'ai hâte !

A mes co-internes et au service des urgences de St CYR, qui m'ont fait adoré ce premier semestre d'internat et le Lot et Garonne !, à Arnaud, Chancel, Florence, Benjamin, Brigitte, Karine et « Sandra Paoli », Anne Lise, Nico et Naïké, Darios, Audrey, Agathe, Camille, et tous les autres, la distance fait que..., mais même si je le voulais, je ne pourrais pas vous oublier !.

Au Dr Ana GOMES, au Dr Renaud BESNARD et au Dr Gilles VERHAEGHE, je vous remercie pour toutes ces heures passées à vos côtés, pour votre accueil dans vos vies et vos cabinets, pour vos conseils et votre implication dans ma formation. Merci de m'avoir conforté dans mon choix de devenir médecin généraliste.

Au Dr Patricia SILICANI-AMOROS, je vous remercie de m'avoir accepté dans votre service et pour votre implication dans ma formation.

Aux infirmières, aides-soignantes et secrétaires, qui m'ont tant aidé durant mon internat, à mes préférées et inoubliables Gorety, Marie Hélène, Marie Pierre, Sara, Marie Claude et Christelle.

A Jacqueline et Marc, je vous remercie de m'avoir accueilli durant toutes ces longues années d'externat marseillais. A Ronanichou, de cowboys dans les bois à kiné, il n'y avait que quelques années, que j'ai eu la chance de connaître ! Merci de tous ces moments passés avec vous.

A Jeremy dit « perché le parrain », Fanny et Maupiti.

A Emilie, après mes années d'exil continental et nos vies surbookées, on s'est enfin retrouvé. 32 ans d'amitié passées et encore plus à venir ! Merci d'être dans ma vie.

A mes beaux-parents, pour votre gentillesse et votre générosité. A Joëlle, pour tes petits plats, tes grands desserts et nos discussions autour du café.

A Walid, Jeanne et Bertille, vivement que je vous (re)vois. A Romain et la future princesse.

A Ugo et Mattea.

A mamie Carmen, je sais que tu aurais été fière de moi.

A Franco, Pierrot, Paul, Florian et Pierre Yves, qui m'accompagnez chaque jour.

TABLES DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| Table des matières | 5 |
| Introduction | 8 |
| Matériel et Méthodes | 10 |
| I. Choix de la méthode qualitative | 10 |
| II. Recherche bibliographique | 11 |
| III. Population cible et population source : les MG de Corse | 11 |
| IV. Entretiens individuels semi dirigés | 12 |
| V. Analyse des données | 13 |
| Résultats | 14 |
| I. Caractéristiques des entretiens | 14 |
| II. Les caractéristiques de la population étudiée | 14 |
| III. Les représentations de l'endométriose | 14 |
| III. 1. Le ressenti | 14 |
| III. 2. La place du MG | 18 |
| III. 3. Les patientes | 22 |
| III. 4. Propositions pour améliorer la prise en charge | 27 |
| III. 5. Les attentes vis-à-vis d'un réseau de soins centré sur l'endométriose | 28 |
| IV. Les pratiques vis-à-vis de l'endométriose | 29 |
| IV. 1. Le diagnostic en pratique | 29 |
| IV. 2. Les examens paracliniques | 32 |
| IV. 3. L'orientation vers le gynécologue | 33 |
| IV. 4. La prise en charge et le suivi | 34 |
| V. Reprise des principaux résultats | 35 |
| Discussion | 38 |
| I. Les forces et limites | 38 |
| I. 1. Les forces de l'étude | 38 |
| I. 2. Les limites de l'étude | 38 |
| II. Principaux résultats et comparaison à la littérature | 39 |
| II. 1. Perceptions de l'endométriose | 39 |
| II. 2. Pratiques vis-à-vis de l'endométriose | 43 |
| II. 3. Une prise de conscience pur un changement nécessaire | 44 |

| | |
|---|-----------|
| II. 4. Les perceptions et attentes vis-à-vis du réseau de soins centré sur l'endométriose | 45 |
| Conclusion | 47 |
| Bibliographie | 48 |
| Annexes | 53 |

ACRONYMES et ABREVIATIONS

ARS: Agence Régionale de Santé

E: Entretien

EFS: Etablissement Français du Sang

EPU: Enseignement Post Universitaire

F : Femme

FMC: Formation Médicale Continue

H : Homme

HAS: Haute Autorité de Santé

IMG: Interne de Médecine Générale

IRM: Imagerie par Résonance Magnétique

MG: Médecin Généraliste

P: Patiente

INTRODUCTION

L'endométriose a été une maladie trop longtemps négligée par la société mais également le monde médical.¹

Par sa prévalence, le retard diagnostique actuel et ses conséquences médicales, sociales et économiques, elle représente un challenge de santé publique.

Elle est la principale cause gynécologique des douleurs pelviennes organiques chez la femme. (1)

Sa prévalence est estimée entre 10 à 15% des femmes en âge de procréer (2). Elle varie de 2 à 74% selon les études (3). Les chiffres rapportés par le Congrès Mondial de l'Endométriose à Sao Paulo en 2014 se rapprochent d'une prévalence de 20%. Cela témoignerait d'une augmentation de la prévalence du diagnostic de la maladie, ou de la maladie elle-même. (2)

En 2014, le nombre de femmes en France atteintes est estimé entre 2,1 et 4,2 millions, sur la base de données de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee). Ces chiffres sont comparables à ceux du cancer (3 millions) ou du diabète de type 2 (2,7 millions). (2)

Les études retrouvent une altération quotidienne, progressive et globale de la qualité de vie des patientes au cours du temps (4,5) - professionnelle (6), psychologique (7), sexuelle (8-10) - et des troubles de la fertilité (11).

Les conséquences économiques et sociales sont non négligeables. (12,13).

En 2016, PETIT E. rappelle qu'en France, l'endométriose coûterait 9,5 milliards d'euros par an (coûts médicaux directs et coûts indirects par perte de productivité). L'évaluation en termes d'arrêts maladie induits par l'endométriose par femme atteinte et par an serait de 33 jours ; Et le nombre d'hospitalisations pour endométriose aurait augmenté de 7,5 % (en 2013 par rapport à 2010), représentant 5 % des hospitalisations en gynécologie. Ces coûts étant probablement sous-estimés au regard du retard diagnostique très important. (2)

Le délai entre la première consultation et le diagnostic est évalué entre 7 et 10 ans (14,15). Il est associé à une notion d'errance médicale et de consommation de soins (12,13). Plusieurs études y impliquent le médecin généraliste (16-19)

Des études rapportent un « malaise » des médecins généralistes face à cette maladie, et l'expérience médicale vécue des patientes atteintes d'endométriose est négative (16-18).

Il en ressort également un certain tabou de la part des patientes et des médecins face à la gynécologie et les pathologies associées.

En 2012, QUIBEL A. rapporte que 63% des médecins généralistes estiment ne pas se sentir en confiance face à l'endométriose. L'étude met en évidence une insuffisance des connaissances médicales sur la stratégie diagnostique et thérapeutique de l'endométriose. (18)

¹ Sur PubMed, plus de la moitié des publications en rapport avec le terme « endometriosis » (15000 sur 25000 publications) ont été publiées à partir du 01/01/2000 soit il y a un peu moins de 20 ans.

En mars 2016, GUNSTRÖM H., dans une étude qualitative sur les expériences vécues par les professionnels de santé au contact des femmes atteintes d'endométriose, conclut que rencontrer les femmes avec des symptômes qui pourraient indiquer l'endométriose est difficile et exige un certain niveau de compétence des professionnels de la santé. (20)

En janvier 2017, d'après l'étude de LAURET L. et JOUANOLOU C. auprès de 18 femmes atteintes d'endométriose, par un manque d'intérêt et d'écoute, et un manque de connaissances, les médecins généralistes sont souvent considérés comme les raisons de ce diagnostic tardif. (16)

En novembre 2017, BENY A, dans une étude qualitative effectuée auprès de médecins de Seine Maritime, retrouve un manque de connaissance reconnu de la part des médecins, et une position ressentie comme « inutile » dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Les médecins déploraient un manque d'aides et d'outils pour l'organisation du parcours de soins ainsi qu'un décalage de l'information médicale et celle destinée au grand public. Ils proposaient comme solution la création de centres spécialisés et des réseaux de soins avec des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patientes. (17)

Un guide de bonnes pratiques a été établi par l'HAS en décembre 2017, afin d'apporter l'aide nécessaire aux médecins généralistes, dans la prise en charge de l'endométriose (21)

Au vu de la chute des effectifs des gynécologues présente et à venir et de la disparité des spécialistes sur le territoire, plus particulièrement en ruralité, la médecine générale occupe et occupera une place de plus en plus importante dans le parcours de santé des femmes (23)

En Corse, du fait d'une démographie inégale et une géographie atypique nous faisons face à un certain isolement médical. C'est un territoire majoritairement rural. En 2014, la population était de 324 220 habitants concentrés dans les zones urbaines et la côte. (22) En 2016, on dénombrait 457 MG repartis sur le territoire et il n'existe que 3 gynécologues en dehors de 2 principales villes, Ajaccio et Bastia (23)

Il n'existe pas de centres spécialisés pour l'endométriose ou d'autres pathologies, et il est peu envisageable d'en développer ; il existe un lien étroit avec les centres spécialisés, tel que Marseille, qui doit être maintenu.

Afin d'améliorer l'organisation du parcours de soins des patientes atteintes d'endométriose, la création d'un réseau de soins est prévue et en cours d'élaboration, réseau développé par des médecins gynécologues-obstétriciens, avec le soutien de l'ARS.

Il paraît donc important de connaître la position des médecins généralistes vis-à-vis de l'endométriose, ce qui a motivé notre travail et dont la question de recherche est :

Quelles sont les pratiques et les perceptions des médecins généralistes vis à vis de l'endométriose en Corse ?

Matériel et Méthodes

L'objectif principal de cette étude est donc d'explorer la perception et les pratiques médicales déclarées des médecins vis à vis de l'endométriose.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les facteurs qui influencent le retard diagnostique et d'évaluer l'intérêt que pourrait avoir pour les médecins généralistes un réseau spécialisé dans l'endométriose.

I. Choix de la méthode qualitative :

Cette thèse a été en partie motivée par la lecture d'une thèse qualitative évaluant le ressenti des patientes (16). En parallèle, cette méthode paraissait plus adaptée pour évaluer le point de vue des médecins.

En effet, les études qualitatives fonctionnent de manière inductive, examinant un ensemble d'idées. Elles répondent à la question « pourquoi » ou « comment », captent des renseignements étoffés, contextuels et détaillés, d'un petit nombre de participants. Elle permet une « réponse discours » et permet également de générer des hypothèses. (24)

La méthode qualitative va permettre d'explorer les croyances et les représentations des médecins vis à vis de l'endométriose, de comprendre les comportements et les pratiques médicales, et d'étudier ce qui peut amener à les modifier.

Les entretiens individuels paraissent plus adaptés vs focus group pour répondre à la question de thèse traitant sur l'intime et le ressenti ainsi que sur les pratiques médicales, personnelles à chaque médecin, afin de recueillir le sens que les médecins donnent à leur pratique.

Cela permettait d'éviter des biais cognitifs de type « conformisme social » ou de "désirabilité", ou le biais de « meneur de groupe », et de diminuer une éventuelle gêne ressentie ou une « autocensure » dans l'expression verbale ou non verbale.

La méthode de la théorisation ancrée a été choisie, apparaissant comme la plus adaptée pour répondre à notre objectif.

C'est une méthode spécifique développée par Glaser et Strauss (1967) dont le propos est de construire la théorie à partir des données recueillies.

Il s'agit de la génération systématique d'une théorie à partir de données recueillies de façon empirique. Cette génération se fait de manière inductive, à partir d'étapes prédéfinies. (25)

Elle permet de rendre explicites et compréhensibles les grands thèmes dégagés par l'analyse des entretiens, de les mettre en relation. Ceci peut être ensuite résumé sous la forme, par exemple, d'un schéma, sur lequel seront disposés les différents thèmes et les interrelations existantes entre ces thèmes.

La théorisation ancrée présente plusieurs caractéristiques :

Il s'agit d'une méthode inductive : à l'inverse des approches classiques hypothéticodéductives, la théorie ancrée ne vérifie pas des hypothèses mais tente plutôt d'en proposer.

Le sujet précis de la recherche ne peut être déterminé au préalable, seul un champ de recherche est prédéfini.

Il y a un aller-retour constant, un continuum entre la collecte et l'analyse des données ; l'analyse des données ne se fait pas après la collecte de l'intégralité de ces dernières, mais à mesure de cette collecte. Cela permet de confronter les résultats de l'analyse aux données suivantes et permet si nécessaire d'enrichir le guide d'entretien.

Le codage des données fait apparaître diverses catégories : le but est de découvrir de nouveaux éléments au fil de chaque entretien supplémentaire, du moins initialement. Après un certain nombre d'entretiens, l'analyse de nouveaux entretiens n'apportera plus de nouvel élément : on dit qu'il y a saturation des catégories, de leurs propriétés et des codes théoriques.

Elle s'appuie sur un échantillonnage raisonné, qui est une procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible. Cette procédure est destinée à garantir la validité externe des résultats. L'échantillonnage théorique est une forme d'échantillonnage raisonné, utilisé dans la théorie ancrée. Il n'a pas pour but d'obtenir un panel de participants représentatifs de la population générale mais d'interroger des participants supposés concernés par la théorie émergente. (25)

II. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a débuté en amont du travail de thèse afin de cibler notre recherche puis tout au long du travail afin d'étoffer les résultats de notre travail.

Elle s'est basée sur la lecture d'articles, de thèses, livres et publications sur la recherche qualitative et sur l'endométriose.

Nous avons utilisé comme outil de recherche des bases de données accessibles par l'université Bordeaux Segalen 2 : CISMef, PubMed, Francis, Cochrane, Google Scholar, le catalogue Sudoc.

Nous avons également utilisé les liens et articles proposés par les associations EndoFrance et EndoMind.

Les principaux mots clés utilisés ont été : endometriosis, primary health care, primary care, general practitioners, qualitative study, diagnosis delay.

III. Population cible et population source : MG de Corse.

1. Constitution de l'échantillon :

Les critères d'inclusion :

- Être médecin généraliste installé en Corse.
- Être actuellement en exercice.
- Exercer une activité libérale.
- Être en capacité physique et psychique de répondre.

Les critères de non-inclusion :

- Refus de participation
- Désir d'entretien téléphonique
- Médecin à la retraite ou en arrêt de travail prolongé.
- Médecin salarié au sein d'une structure de soins de type hôpital ou EFS.

2. Mode de recrutement

Les médecins ont été choisis selon leur âge, sexe et lieu d'exercice déclaré (rural, semi urbain et urbain), afin d'obtenir un échantillonnage raisonné en accord avec les objectifs de l'étude. Les médecins connus ont été contactés par téléphone ou lors de réunion de FMC (« EPU »). Le recrutement a été élargi (connaissances de médecins ou recherche dans l'annuaire) au fur et à mesure des entretiens.

Les médecins contactés choisissaient le lieu la date et l'heure de l'entretien en fonction de leur disponibilité.

Ils étaient informés de l'élaboration d'une thèse et de la durée approximative de l'entretien mais pas du sujet abordé (afin d'éviter un biais d'information).

IV. Entretiens individuels semi dirigés.

1. Elaboration du guide d'entretien

Avec l'aide du directeur de thèse.

Composé de 3 parties. Première partie, profil du médecin, deuxième partie, questions principales et en cas de non-réponse ou de réponse insuffisamment détaillée, une troisième partie, les questions de relance qui sont un moyen d'obtenir plus d'informations.

Pas de code-book initial mais la trame d'entretien a été construite à partir de données issues de la recherche bibliographique (16-19) et pour répondre à l'objectif secondaire de la création d'un réseau de soin.

Le guide d'entretien a été testé auprès d'un médecin remplaçant, afin de contrôler la bonne compréhension par l'enquêté, la clarté des questions, ainsi que pour évaluer la durée approximative d'un entretien et enfin pour entraîner l'enquêtrice.

2. Réalisation des entretiens

Tous les entretiens ont été effectués par la doctorante.

Chaque entretien s'est déroulé face à face, à l'aide du guide d'entretien.

Le médecin a été informé du caractère anonyme de cette étude, de l'enregistrement intégral et en direct de cet entretien (avec une application « enregistreur » pour téléphone Samsung®), et avec un deuxième enregistreur (manuel) par sécurité.

Il a également été informé de la suppression de cet enregistrement dès lors que les verbatims seraient recopiés. Le consentement a été recueilli par oral.

Les questions ont été posées dans l'ordre ou non selon le discours du médecin ; afin de le relancer ou de changer de sujet.

L'objectif était de favoriser les réponses ouvertes sans influencer de quelque manière ses réponses.

La trame du guide a été améliorée au fil des entretiens. (Annexes 1 et 2)

V. Analyse des données

1. Transcription des données

A la fin de chaque entretien, il était noté des informations complémentaires : communication non verbale, attitude du médecin interviewé et déroulement de l'entretien.

La retranscription longitudinale des verbatims était effectuée dans les 24 heures après l'entretien.

Du fait d'une faible population de médecins généralistes nouvellement installée en Corse, afin de préserver l'anonymat, l'âge réel a été supprimé et les médecins classés en 2 groupes : > ou < à 55 ans.

L'ensemble des verbatims est disponible sur un support externe. (CD)

2. Traduction en codes et analyse :

Avec l'aide du logiciel NVivo 12® Windows®, le texte obtenu après retranscription a été codé au fur et à mesure de la lecture.

Les codes ont été regroupés en catégorie (nœuds mères), dans le but d'obtenir une visualisation globale et multi dimensionnelle de notre sujet, et faire émerger des thèmes principaux. Ce qui nous a permis de structurer les catégories et sous catégories dans la présentation des résultats.

Il existe au sein des sous catégories des catégories « fille » (nœuds filles) avec des extraits de verbatim, afin d'illustrer les catégories

L'analyse des données a été réalisée selon le principe de la théorisation ancrée, au fur et à mesure de la récolte des données, par la doctorante et le directeur de thèse, avec triangulation des données. Il n'y a pas eu de double codage.

Résultats

I. Caractéristiques des entretiens

Nous avons réalisé 11 entretiens semi dirigés entre juin 2018 et aout 2018.

La saturation des données a été obtenue après 10 entretiens. Il a été effectué 1 entretien supplémentaire afin de confirmer la saturation des données.

La durée moyenne des entretiens était de 36 minutes. L'entretien le plus court a duré 22 minutes, le plus long a duré 49 minutes.

II. Caractéristiques de la population étudiée

Parmi les médecins généralistes interrogés, il y avait 6 hommes et 5 femmes. Ils ont été classés en catégories d'âge <55ans ou >55ans.

4 MG déclaraient exercer en milieu rural, 3 MG en semi urbain, et 4 MG en milieu urbain.

En moyenne les médecins sont installés en libéral depuis 19 ans. L'installation la plus récente date de 3 ans, la plus ancienne de 41 ans.

| entretien | categories d'âge | sexe | milieu d'exercice | nbre années installation | duree entretien | formation récente gynéco | pers entourage atteinte ? | nbre cs gynéco |
|-----------|------------------|------|-------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|---------------------------|----------------|
| E1 | < 55 | H | semi rural | 4 | 22 min | non | non | 10 / mois |
| E2 | < 55 | H | semi rural | 3 | 43 min | non | non | 5 / mois |
| E3 | < 55 | H | rural | 20 | 49 min | non | non | rare |
| E4 | < 55 | H | rural | 20 | 43 min | non | non | max 5 /mois |
| E5 | > 55 | F | rural | 38 | 44 min | non | non | 1/sem |
| E6 | > 55 | F | semi rural | 41 | 36 min | oui | non | 8 - 10 / mois |
| E7 | < 55 | F | urbain | 3 | 27 min | non stage gynéco < 5 ans | non | 10 / sem |
| E8 | < 55 | F | urbain | 17 | 37 min | oui | non | 5 - 6 /sem |
| E9 | < 55 | F | urbain | 7 | 34 min | non | oui | 1 / sem |
| E10 | >55 | H | rural | 30 | 27 min | non | non | 2 - 3 / sem |
| E11 | >55 | H | urbain | 31 | 31 min | non | non | 2 - 3 / mois |

Tableau 1. Récapitulatif des différentes caractéristiques de la population étudiée et entretiens réalisés

III. Les représentations de l'endométriose

1. Le ressenti

1.1. La perception de la maladie

Pour tous les médecins interrogés, l'endométriose se définissait par la douleur « *cette maladie c'est la douleur, mais aussi comme « le truc récurrent (...) injuste (...) qui pourrait la vie » (E6).*

Cette maladie était perçue comme une maladie chronique et invalidante (E11) « *qui altère la qualité de vie* » (E3), avec « un impact physique et psychologique », « *un retentissement sur la vie (...) sociale psychologique et sexuelle* » (E2). « *C'est une maladie chronique qui peut être handicapante* » (E10).

Incurable pour certains « *Tu peux pas t'en débarrasser, il t'en restera toujours, on n'en guérit jamais* » E5 « *on s'en débarrasse pas* » (E8), jusqu'à la ménopause pour d'autres. (E6)

Un médecin définissait l'endométriose par « *la douleur et l'errance diagnostique* » (E3). Cette notion d'errance diagnostique était partagée par plusieurs médecins.

La plupart des médecins interrogés déplorait un certain flou médical autour de cette maladie, « *Parce qu'on ne comprend pas très bien comment ça se passe* » (E7) « *flou et mystérieux* » (E3), qualifiée d'« *abstraite* » (E2), « *C'est sournois, intermittent (...) très étrange, bizarre* ». (E6)

Des médecins ressentait un certain tabou autour de cette maladie.

Ils reconnaissaient et déploraient un manque de connaissances sur l'endométriose, tant sur l'étiologie, l'évolution ou les traitements. « *Une pathologie dont on ne sait pas encore grand-chose* » (E2), « *Je la connais pas très bien, je crois que personne la connaît très bien* ». (E3)

Tous les médecins interrogés, hormis un, avouaient également un manque de connaissances sur le traitement « *faut savoir traiter ! Et je sais pas* » (E4), mais le ressentait comme :

inefficace pour certains « *sur le plan médicamenteux, n'ont pas encore une grande efficacité* » (E2), « *je sais même pas si les traitements sont méga efficace* » (E7),

ou insuffisant pour d'autres « *Le traitement coince derrière, le traitement actuellement c'est un peu light* » (E5) ;

« *Il faudrait qu'on trouve des traitements qui soient très efficace dès qu'on fait le diagnostic genre « voilà vous êtes guéri ! » même si c'est pas vrai, c'est pas possible...* ». (E6)

Du fait de ces inconnus, des médecins reconnaissaient volontiers « *ne pas être à l'aise* » (E2) avec cette maladie.

Un autre disait clairement avoir un sentiment d'impuissance « *Je suis un peu impuissante et... dépassée...* ». (E5)

L'endométriose était perçue comme une maladie douloureuse et invalidante par son atteinte physique, pouvant altérer les activités de la vie quotidienne, mais aussi psychologique par sa chronicité et son éventuelle incurabilité.

Elle était aussi perçue comme une maladie étrange : Il est reconnu un manque de connaissances dans son ensemble, et un flou médical autour de cette maladie, qui dérangeant.

1.2. La formation médicale

Tous rapportaient une connaissance ancienne de cette maladie, apprise durant leurs études.

D'ailleurs quelques médecins reconnaissaient que leur aisance relative dans le diagnostic n'était due qu'à leur bonne formation initiale lors de leurs études « *Ma formation initiale a été bonne, à la fac, ça a été* » (E8) dans le cadre de l'internat ou de l'externat « *Ma formation à l'externat sur l'endométriose a été mieux qu'à l'internat* » (E1).

Mais la majorité des médecins, de tout âge, déploraient une formation initiale insuffisante durant leurs études « *on n'est pas très bien formé (...) On a un mini paragraphe dans un livre de gynéco. Pendant nos études on a juste évoqué le diagnostic d'endométriose et grosso modo ce que ça donnait mais c'était dans un coin du bouquin* » (E7), voire même absente chez certains médecins, « *je me suis formé un peu tout seul. Je me rappelle pas avoir eu des cours là-dessus...* ». (E10)

Une absence de formation qui perdurait « *parce qu'après néant*» (E8), « *depuis zéro(...) pas de formation ni infos*». (E2)

Les médecins déploraient une carence dans leur formation médicale initiale ou actuelle, jugées pour la plupart comme insuffisante, voire inexistante.

1.3. L'information sur la maladie :

Des recommandations HAS sont passées inaperçues : Seul 1 médecin parmi les 11 rencontrés était au courant des dernières recommandations parues en décembre 2017. « *C'est bizarre, j'ai même pas reçu de bulletin, pourtant je suis abonné au Vidal, ils ont des mailings assez bien, on est bien mis au courant d'habitude...* ». (E8)

Les autres reconnaissaient une insuffisance d'information médicale sur cette pathologie, « *inexistante. Non insuffisante... on n'est pas vraiment informé...* » (E9),

ou invisible « *Y en a pas, enfin si il y a, je la vois pas.* » (E8), voire inexistante « *Depuis (les études) le grand vide (...) on a aucune info, on nous dit rien* ». (E4)

Un médecin déplorait l'absence d'offre d'information « *Y a jamais de labo qui vient nous présenter des médicaments de l'endométriose, pas de FMC* » (E1).

Un avis partagé par un autre médecin « *il y a pas d'EPU, parce que les labos viennent pas, les correspondants sont pas disponibles* » et critiquait l'accessibilité à l'information médicale, « *Faut aller la chercher parce que sinon y en a pas directement, (...) il faut que les MG mettent de la volonté pour l'avoir ; si t'es motivé t'y arrives mais on a rien sinon* » (E10).

Leurs connaissances étaient anciennes et n'ont pas évoluées, du moins de manière consciente : « *Peut-être qu'elles ont évoluées sans m'en rendre compte (...) probablement que la connaissance a évolué, de manière inconsciente* » (E3), « *rien de volontaire en tout cas* » (E4).

Les seuls médecins dont les connaissances avaient consciemment évolué avouaient avoir obtenues des informations par démarche personnelle, par obligation « *Parce que j'ai été confronté durant mon exercice...* » (E10) ;

par intérêt, pour mieux la dépister « *j'ai regardé un petit peu je me documente, sur internet. Toute seule (...) Avec les gynécos de ville de temps en temps, par leur compte rendu* » (E8) ;

pour établir le diagnostic « *en fonction des symptômes qu'elles ont, on se renseigne un peu on regarde*

à droite à gauche... » (E8); obtenir des informations sur le traitement « *sur les traitements j'ai cherché de mon côté* » (E5), ou pour, l'un des médecins, assurer le suivi de ses patientes. « *Moi, ça m'intéresse alors je m'informe* » (E6).

Ces inégalités d'accès à l'information étaient reconnues comme responsables d'une inégalité dans le discours médical face à l'endométriose « *On n'a pas tous le même discours. C'est un problème.* » (E1).

Un médecin, par ses contacts auprès des internes en médecine générale, exprimait une amélioration de la formation et de l'information mais soulevait le manque d'intérêt face à cette maladie et à la gynécologie « *Après la formation médicale générale, elle s'améliore, puisqu'on en parle, les jeunes internes ils en parlent. Encore faut-il s'y intéresser et se sentir concerné...* » (E6).

Les médecins estimaient ne pas être informés sur l'endométriose, aucun médecin (hormis 1) n'était au courant des nouvelles recommandations sur l'endométriose récemment parues. Ils déploraient une absence d'offre et un manque d'accessibilité de l'information à son propos. Leurs connaissances étaient anciennes et n'étaient mises à jour que par démarche personnelle, par l'intérêt porté à cette maladie ou face à des cas de patientes atteintes.

1.4. Des questionnements :

La plupart des médecins interrogés la qualifiaient de « *pas fréquente* », voire « *rare* » (E3) par le peu de patientes atteintes d'endométriose suivie ou vue au cours de leur exercice (« *une dizaine* » E10), malgré une patientèle féminine très présente pour certains.

Ils reconnaissaient un défaut de visibilité de cette maladie « *on doit en louper pas mal* » (E2), « *parce que je n'en vois pas* » (E3), évoquant l'hypothèse quelle est « *sous diagnostiquée* » (E3 E4 E7)

Un médecin évoquait une maladie « *fréquente. Mais ignorée* » (E9). Point de vue partagé par un confrère qui évoquait une maladie « *fréquente, beaucoup plus fréquente que ce qu'on sait* » (E6).

Il expliquait cette sous-évaluation par à un « *manque de recherche* », observe « *un défaut de culture gynécologique dans notre formation et notre pratique* ». La gynécologie et l'endométriose n'étant pas des sujets « *vendeurs* » (E6) « *ça ne passionne pas* » (E8)

L'endométriose était perçue comme une maladie rare ou sous diagnostiquée. Très peu de médecins avaient fait un diagnostic d'endométriose ou avaient des contacts avec des patientes atteintes d'endométriose dans leur pratique, ce qui les interpelaient. Il existait dans leur discours une interrogation entre la fréquence de cette maladie et sa visibilité.

2. La place du MG

2.1. Une maladie de spécialiste

Tous les médecins, hormis un seul, considéraient que le gynécologue tenait le rôle principal dans la prise en charge de l'endométriose.

Il était le mieux placé et le plus compétent pour prendre en charge le traitement l'endométriose, « *les patientes reviennent avec le traitement adapté.* » (E1) « *C'est de la spécialité* » (E5).

Il arrivait que le spécialiste soit considéré comme un allié dans la prise en charge « *je demande l'avis du gynéco, j'ai besoin de leur avis de spé (...)* Après je gère, j'ai l'habitude » (E6), évoquant une relation complémentaire par une approche différente de la maladie et une relation différente avec les patientes « *L'approche de MG est différente que celle du spé (...)* elles en parlent plus facilement avec leur MG » (E6).

Ce point de vue était partagé par un autre médecin « *sur le plan anatomique, sur le plan fonctionnel, ils connaissent, la spé pure (...)* Mais sur le plan psycho, je leur mets 0 (...) Le côté psy ben c'est à moi qu'elle s'adresse » (E9).

Paradoxalement, des MG émettaient des doutes envers des spécialistes locaux sur leur implication dans l'endométriose.

Il était question d'un manque d'intérêt pour l'un « *je pense qu'il y a des gynécologues qui ne font pas d'exams particuliers pour rechercher l'endométriose, qui ne s'y intéressent pas.* » (E1),

ou d'empathie « *le gynéco..., lui a dit ben faudra faire avec, ce sera toujours comme ça vous aurez mal (...)* vous n'avez pas de problème particulier » (E6),

ou de manque de formation par manque de cas « *je n'en vois pas beaucoup, alors je suis pas sûr que les gynécos ici en voit beaucoup aussi, je crois pas qu'ils soient super formés.* » (E2)

2.2. Un sentiment d'exclusion

Des médecins rapportaient un sentiment d'exclusion dans la prise en charge de la maladie, et plus largement tout ce qui concernait le parcours gynécologique de leurs patientes.

Plusieurs médecins expliquaient avoir été informé par hasard par les patientes, après le diagnostic et la programmation de la prise en charge « *Je l'ai su comme ça pendant une consult, elle m'a dit au fait, je suis traité pour l'endométriose. Point* » (E9).

Certains médecins expliquaient cette exclusion par le fait que les patientes « *préfèrent voir leur gynéco* » (E3).

Après avoir suspecté et orienté, ils perdaient de vue les patientes, « *Je les oriente vers le spécialiste (...)* La plupart des patientes ne reviennent pas » (E1).

Ce qui était mal vécu par certains, « *je ne l'ai jamais revu (...) C'est chiant au final, de pas savoir* » (E3) « *puis après elles disparaissent et qu'on s'intéresse ou non, on est exclu.* » (E5). Pour d'autres, l'exclusion était volontaire (E10) (E11),

par un manque d'intérêt pour certains « *J'ai des connaissances assez limitées... et je ne m'y intéresse pas trop.* » (E4) (E10) (E11),

ou par manque de compétences concernant la prise en charge thérapeutique « *je ne saurais pas quoi faire* » (E4), « *A l'heure actuelle je me sens pas assez à l'aise pour faire ce genre de choses* » (E7) ; « *on peut pas se lancer comme ça, je ne sentirais pas capable de manier les médicaments de l'endométriose (...) on pourrait sous réserve de formation, Bien informé* » (E3).

La plupart des médecins considérait que c'est une « *maladie de spécialiste* » (E3), « *très pointue (...)* c'est un truc de gynéco et d'obstétrique » (E4).

2.3. La relation avec les gynécologues

La majorité des médecins interrogés évoquaient un manque de communication des gynécologues envers eux sur le parcours gynécologique des patientes, inexistante pour certains : « *on n'a pas de contact avec eux, j'ai eu un contact en 20 ans, pour retirer un implant (...) c'est les patientes qui nous disent de temps en temps (...)* » (E3).

Ils n'obtenaient pas spontanément des informations concernant leur patiente, en particulier de la part des gynécologues, installés en libéral « *il y quelques retours avec les gynécos de ville, mais bof. Les 2 jeunes installées en ville, il y en a une qui transmet, les vieux gynécos, pas du tout* » (E6), « *Si on n'adresse pas un patient les gynécos ne nous tiennent pas au courant* » (E5).

Des médecins évoquaient cependant une amélioration de la communication avec les médecins hospitaliers : « *Avec l'hôpital ça va mieux maintenant* » (E5).

| |
|--|
| <p>La plupart des médecins généralistes interrogés estimaient le gynécologue comme le plus compétent pour prendre en charge l'endométriose, considéré comme trop spécialisée ; Toutefois des médecins émettaient des doutes quant à l'implication de certains spécialistes locaux concernant cette maladie. Voulu ou mal vécu, l'ensemble des MG se sentaient exclus dans la prise en charge de l'endométriose, par les gynécologues ou les patientes. Ils évoquaient un manque de communication des spécialistes envers les MG. Rarement le gynécologue était considéré comme un allié.</p> |
|--|

2.4. Une prise de conscience

2.4.1. Un changement nécessaire

Tous les médecins évoquaient la nécessité d'envisager le diagnostic plus précocement, chez les jeunes filles dès l'apparition de symptômes invalidants « *à partir de la puberté et à n'importe quel âge (...) dès lors qu'elle a des symptômes invalidants, des trucs qui altèrent sa qualité de vie* » (E7),

ou au moment de l'instauration de la contraception pour un médecin, devant le risque de masquer certains troubles gynécologiques « *faudrait se poser la question super tôt dès qu'elles sont réglées et qu'elles veulent la pilule, faudrait peut-être leur faire des échos un peu plus facilement à ce moment là* » (E9),

afin d'éviter les complications liées à la localisation de la maladie, comme les troubles de la fertilité, et diminuer son impact sur la qualité de vie. « *Réussir à diagnostiquer précocement (...) Dès qu'il y a un problème je pense qu'il faut vérifier qu'il n'y a rien, que ce n'est pas ça (...) pour éviter les ennuis* » (E5) « *ça intervient aussi dans la fertilité donc oui faut y penser, pour pas en arriver là* » (E4).

Un dépistage systématique paraissait excessif pour un médecin « *après faut éviter de tomber dans l'excès, le diagnostic dans l'excès* » (E9) mais interrogeait un autre « *Ça voudrait dire que chaque douleur pelvienne il faudrait penser au diagnostic ?* » (E4)

2.4.2. Un rôle à jouer dans l'avenir

Face à une maladie estimée comme de plus en plus connue car plus diagnostiquée (E7), tous les médecins s'accordaient sur une évolution nécessaire de leur rôle dans l'endométriase, définie comme « la pathologie du futur » par l'un d'eux (E2).

Un changement de pratique paraissait inévitable ; leur position en premier plan dans le parcours de soins était évoquée par plusieurs médecins (E1 E2 E6 E7 E8) « *on est le 1^{er} recours* » (E1) et au regard de la future désertification médicale des spécialistes, qui accentuerait l'exposition des médecins généralistes à cette pathologie et à la pratique de la gynécologie « *on est dans un système de santé, les plages de consult chez le gynéco vont être de plus en plus rare, on va être obligé de s'intéresser à ça.* » (E7) « *Le MG doit prendre en charge l'endométriase et l'examen gynéco* » (E9).

Le début de la prise en charge de la maladie devrait se faire rapidement dès « *l'apparition de douleur (...) faut être réactif, dès qu'elles sont mal* » (E6), dès l'expression d'une symptomatologie invalidante pour certains médecins, « *d'une souffrance ou d'un handicap* ». (E3) ou « *d'une altération de la qualité de vie* » (E7) quel que soit l'âge,

ou selon le type d'atteinte, « *selon l'âge, si désir de grossesse ou non ou les formes hyper évoluées ou une petite localisation* » (E2),

ou dès la suspicion ou le diagnostic posé, en particulier s'il existait des risques concernant la fertilité « *dès qu'on la suspecte. Chez des jeunes avec des règles douloureuses, ou devant les difficultés à avoir des enfants* » (E9), « *parce que plus tôt on en saura, plus on pourra traiter facilement* » (E8).

2.4.3. Mais une place à définir

Une place à revendiquer auprès des spécialistes « *Moi ça me semblerait important qu'on reprenne la main dessus* » (E3), « *le MG devrait avoir un rôle (...) il faudrait prendre plus de place* » (E5), et auprès des patientes « *les spé prennent plus de patientes, ils ne les informent pas, on passe derrière, à un moment donné il va falloir prendre les devants et ramener les patientes vers nous pour ça* » (E5).

Les avis sur leur rôle dans le diagnostic étaient partagés ; exprimé par certains, une évidence pour l'un d'entre eux « *C'est notre rôle de faire le diagnostic, c'est nous qu'elles voient en premier, c'est pas le gynéco* » (E6).

Mais plusieurs émettaient des doutes sur cette position « *Je ne pense pas que son rôle est de faire le diagnostic (...) C'est de faire le débrouillage, une suspicion diagnostique, rapidement* » (E9) « *On peut débrouiller le terrain pour le gynéco (...) Si on a le diagnostic au bout tant mieux, mais sinon on aura déjà avancé* » (E11).

Certains évoquaient un rôle de débrouillage « *Le but c'est débrouiller un peu le terrain pour le spécialiste et puis l'envoyer une fois qu'il y a eu pas mal de choses de faites* » (E8), d'autres de suspicion diagnostique « *il doit y penser (...) Il faut qu'il l'envisage devant certains symptômes, qu'il envisage l'hypothèse* » (E7) « *être l'inquisiteur, poser des questions, fouiller, être systématique dans son interrogatoire et son examen, jusqu'à ce qu'elles en parlent* » (E5), ou de dépistage « *Dépister et orienter, faire le diagnostic pas forcément. Le diagnostic n'est pas fait par le généraliste (...) on peut suspecter mais très vite c'est quelque chose qui va nous échapper* » (E3).

La prise en charge et le suivi de la maladie en elle-même restaient réservés aux médecins intéressés. « *Le médecin généraliste doit prendre en charge l'endométriose (...) s'il est motivé et intéressé par la gynéco, il a un rôle bien sûr* » (E9).

Un médecin estimait que « *c'est du domaine du généraliste, on cerne le problème, on fait le diagnostic ou on oriente (...) On est là pour apporter une réponse ou début de réponse à une souffrance* » (E3).

La plupart d'entre eux parlait d'intervention ponctuelle, en particulier sur la douleur « *un rôle ponctuel dans la prise en charge spécialisé, pour des épisodes aigu (...) mais pour la maladie elle-même et le traitement instauré par le spé, non (...) ce n'est pas au MG de prendre la responsabilité de.* » (E3).

Ils évoquaient aussi un rôle dans la prise en charge globale des patientes, « *le plan psychologique* » (E9) « *et l'écoute* » (E2) « *l'accompagnement* » (E11), leur but étant une amélioration ou un maintien de la qualité de vie des patientes « *qu'elles aient une vie normale* » (E11)

Ils définissaient clairement ces rôles « *d'orienter au bon moment* » (E1), « *vers le bon spécialiste* » (E4). Tous les médecins généralistes interrogés se percevaient comme coordinateur et souhaitaient conserver cette position au sein de la prise en charge de l'endométriose.

Les médecins interrogés étaient conscients du rôle du MG dans l'avenir et du changement nécessaire dans leur pratique.

Pour envisager le diagnostic plus précocement, chez les jeunes filles ou dès l'apparition de symptômes invalidants, et éviter les complications telles que les troubles de la fertilité.

Leur place dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi restaient à définir. Les avis étaient divergents concernant la maladie en elle-même.

Les MG considéraient leur place dans l'orientation, l'accompagnement puis la coordination des soins et la prise en charge globale des patientes, pour leur permettre une vie normale.

3. Les patientes

3.1. L'information des patientes

La plupart des médecins percevaient un manque de connaissance des patientes « *défaut de connaissances de leur part (...) qui ne les fait pas consulter (...) elles sont pas informées* » (E3), ou un manque d'intérêt pour l'endométriose, pour d'autres « *Mais comme c'est moins glamour que manger sans gluten et leur truc végan, les patientes s'intéressent moins à ça.* » (E6) « *les patientes n'y pensent pas (...) ne sont pas du tout concernées.* » (E5),

ou pour la gynécologie en général, qui limitait encore la possibilité d'accéder à l'information « *les meufs elles vont jamais voir le gynéco quand elles sont sous pilule, t'as beau leur dire, le cancer du col, bla bla, elles en ont rien à carrer* » (E9)

Pour certains, les patientes étaient informées mais mal, ils reprochaient la présence d'une information générale anarchique :

peu accessible et incomplète « *les patientes commencent à être au courant de cette pathologie (...) sans vraiment être au courant de réellement ce que c'est (...) j'ai pas l'impression qu'il y ait des campagnes de pub, des choses très accessibles pour elles* » (E2)

« *Elles en entendent parler dans leur entourage, mais bon après je pense qu'elles ne savent pas ce que c'est exactement* » (E7)

avec la présence d'une médiatisation mal contrôlée : « *on en parle plus, mais est ce que cette info relayée est bonne ?, c'est médiatisé, mais pas forcément bien expliqué...* » (E6), « *L'information générale, alors là je la trouve fautive et exagérée* » (E10), voire la place gênante du « *Dr internet* » (E5).

Il existerait des difficultés relationnelles avec les patientes dues à ces informations anxiogènes ou erronées où douleur pelvienne=endométriose=stérilité : « *tout le monde s'informe de tout avant même d'arriver à la consult (...) on a l'impression que les patientes arrivent déjà avec le diagnostic... elles ont déjà fait leur biblio sur internet (...) est ce que c'est pas l'endométriose ? dès qu'il y a une douleur pelvienne (...) la grande inquiétude de toutes les patientes (...), les risques de trouble la fertilité, surtout chez les patientes jeunes. C'est la 1ère question* » (E2) ; souvent l'intérêt des patientes pour l'endométriose « *émerge au moment du désir d'enfant* » (E6)

3.2. Une banalisation des symptômes par les patientes..., et les médecins.

Des médecins rapportaient une confusion chez les patientes dans l'appréciation des symptômes gynécologiques,

notamment la douleur, banalisée « *parce qu'elles ont toujours mal et qu'elles pensent que c'est des douleurs normales de règles. Elles n'en parlent pas.* » car cyclique et liée aux règles « *C'est sournois, intermittent et comme c'est réglé, c'est relié au cycle menstruel ben c'est normal (...) et puis c'est pas mortel, alors on laisse trainer* » (E6).

Une confusion induite par un défaut de culture gynécologique : « *On leur a appris que la vie de femme, ben c'est une vie avec des douleurs* » (E6), « *parce qu'on part du principe que les règles ça peut faire mal. On confond* » (E8), ou une résignation des femmes « *une sorte de fatalité, pour les femmes qui souffrent, ça fait partie des problèmes féminins, qu'il faut accepter (...) elles acceptent la douleur cyclique (...) elles confondent ça avec les dysménorrhées* » (E3).

Pour un médecin, il existait une banalisation de la douleur de la part du corps médical responsable d'un certain mutisme chez les patientes présentant des symptômes invalidants. « *On normalise les douleurs. Les médecins, les patientes, tout le monde (...) Donc voilà elles en parlent pas, elles souffrent elles en parlent pas ; elles osent plus vu que la dernière fois on leur a dit que c'était normal, c'est le docteur qui leur a dit vous avez pas de problème particulier* » (E6).

D'après plusieurs femmes médecins cela concernait plus particulièrement les médecins généralistes ou spécialistes masculins, « *un médecin homme la nana qui a mal au ventre pendant ses règles et ben elle a mal au ventre ben c'est pas grave, elle reste allongée quelques jours, c'est pas grave ça va (...) j'ai eu des retours de ça !!* » (E8), « *bof, vous avez mal c'est comme ça, ça passera avec l'accouchement ou les grossesses* » (E6).

Cette banalisation des douleurs et cette méconnaissance de la maladie étaient responsables d'un délai de consultation trop long, évalué en mois pour la majorité des médecins « *cela faisait des mois que la symptomatologie douloureuse était apparue* » (E1).

Les médecins considéraient les patientes pas ou mal informées. Ils jugeaient l'information générale peu visible et peu accessible, anxiogène voire erronée, du fait d'une médiatisation mal contrôlée.

Certains médecins soulevaient également le manque d'intérêt des patientes envers l'endométriose et plus largement envers la gynécologie.

Il en résulterait une banalisation des douleurs, induite par le corps médical et la société, et une confusion des patientes en ce qui concerne leur symptomatologie ; ce qui serait en partie responsable d'un long délai de consultation.

3.3. L'écoute des patientes

L'écoute était considérée comme importante voire capitale dans l'endométriose, pour effectuer le diagnostic « *Faut d'abord les écouter, c'est important d'écouter ce qu'elles disent (...) parce qu'à un moment elles mettent le mot sur ce qui va pas, faut être attentif à ce mot, le repérer. Si on n'écoute pas, on peut pas savoir ce qu'elles ont ! Je suis pas dedans on a des yeux des oreilles, on devine pas le ressenti* » (E6), pour établir une relation de confiance (E9).

Il semblait exister pour autant un manque d'écoute, reconnu de façon générale « *je pense qu'on ne consacre jamais assez de temps à l'écoute des patients* » (E7), « *qu'on les écoute pas forcément* » (E6), mais exacerbé vis-à-vis de la gynécologie « *Pour la gynéco, c'est vrai qu'on passe plus vite sur le sujet* » (E4).

Et pour l'endométriose plus particulièrement, par manque d'aisance « *ne sont pas forcément à l'aise sur ce sujet-là, ils connaissent rien donc au lieu de dire des bêtises, ils disent rien* » (E2), ou par un manque de connaissances « *défaut de connaissances de leur part (les patientes) et des médecins. La communication est donc compliquée* » (E3),

un médecin reconnaissait abréger les consultations et le temps d'écoute lorsque cela concernait l'endométriose ou la gynécologie, par manque d'intérêt « *Ben moi j'abrège assez vite, ça m'intéresse pas (...) pour ce qui me concerne moi, la consult gynéco, ça me plait pas, alors je peux pas déceler les choses* » (E10).

Les femmes MG interrogées évoquaient ce manque d'intérêt des médecins généralistes masculins pour l'endométriose et plus largement la gynécologie. « *Comme c'est un sujet qui ne les intéresse pas ou qu'ils ne sont pas à l'aise, c'est quelque chose qui du coup passe à la trappe, ils occultent et passent à autre chose.* » (E8)

L'écoute des patientes avait un rôle important pour tous les médecins interrogés, dans l'endométriose et dans leur exercice en général. Le manque d'écoute de la part du corps médical était toutefois envisagé par certains médecins. Il s'expliquait par manque de temps, de connaissances ou de considération des symptômes.

Les femmes médecins ressentait un manque d'écoute et un manque d'intérêt des médecins hommes envers l'endométriose et la gynécologie en générale.

3.4. La perception par les médecins des patientes atteintes d'endométriose

Les médecins reconnaissent que les patientes étaient facilement classées comme « *hystériques, dépressives, ou anxieuses* » E8 ; « *elles sont cataloguées, les chochottes, les femmes hystéro* » E6 « *elles risquent d'être catalogué hystérique* » (E3) , et l'un se questionnait sur la possibilité d'un lien entre l'apparition de l'endométriose et un « *terrain (psychologique) particulier* » (E2), ou sur des profils particuliers et des consultations « *facilement compliquées* » (E4), « *un profil particulier, un abord particulier...* » (E3), *C'est des nanas à problèmes, c'est des filles à caractère (...) elles deviennent pressantes, et stressantes* » (E5).

Il était repéré un profil psychologique anxiodépressif « *On a vite un retentissement psy (...) et finissent par être à bout de la douleur* », « *patiente très anxieuse* » (E7), « *Mal dans leur peau (...) Habituees (...) résignées* » (E6), « *Des dépressions réactionnelles, de la résignation, des modifications de caractère, d'humeur* » (E3).

Elles pouvaient aussi être plus « *gênées (...) culpabilisées* » par leur maladie, « *elles se sentent nulles* » (E9), cependant les MG assistaient parfois à la réversibilité de ces troubles dès le diagnostic établi « *elles ont l'impression que c'est elles qui vont pas bien, jusqu'au moment où on leur dit ben voilà vous avez ça, ça et ça* » (E9), « *Elle va mieux... d'ailleurs je ne la vois plus !* » E6 « *je la vois plus, ça lui a changé la vie* » (E8), plus rarement à une aggravation de leur trouble « *Elles se plaignent plus de la douleur une fois le diagnostic fait* » (E1).

Des médecins justifiaient cette attitude par l'impact important et reconnu de la douleur chronique sur les différents aspects de leur vie « *elles ont tout le temps mal, tout le temps chez le gynéco, le médecin* », « *il y a un impact sur tout, le travail, beaucoup d'arrêt de travail, un impact psychologique forcément, si tu souffres tout le temps, tu travailles plus, ben t'es un peu dépressif* » (E4).

D'autres évoquaient l'errance diagnostique ou l'incurabilité comme facteur potentiel à ce profil « *Quand on tourne en cherchant et qu'on trouve pas forcément de suite le problème, elles deviennent aussi aigries (...) c'est leur ressenti, leur vécu c'est pour ça qu'elles réagissent comme ça (...) on peut pas dire qu'elles pètent les plombs, mais comme elles aimeraient trouver une solution radicale définitive pour tourner la page et que c'est pas possible, ben ça coince* » (E5).

Il était aussi évoqué que les patientes n'osaient pas parler pour ne pas être stigmatisée « *Elles osent pas en parler de peur de pas être prises au sérieux* » (E8) ou après un premier contact médical non réceptif « *la dernière fois on leur a dit que c'était normal, c'est le docteur qui leur a dit vous avez pas de problème particulier...* » (E6).

Des jeunes filles sans profil particuliers mais... des patientes stigmatisées.

Les médecins interrogés n'évoquaient pas au premier abord de profils particuliers, ni de relation différente... Mais la plupart reconnaissait au fil de l'entretien une modification de personnalité chez ces patientes, en rapport avec l'impact de cette maladie dans leur vie, le manque de considération et l'errance diagnostique autour de l'endométriose.

3.5. La relation MG-patiente dans l'endométriose

Des médecins évoquaient le lien entre cette maladie et les autres maladies douloureuses chroniques, entraînant une relation plus compliquée car elle évoluait et impliquait une adhésion des patientes « *Pour les médecins, ça change la relation on passe plus de temps avec elles (...) une modification des plaintes, la douleur se modifie, les antalgiques font moins effet, c'est plus dur de traiter, tu hésites plus. C'est plus dur de trouver une bonne solution, la meilleure solution... Faut une participation de la patiente, c'est plus compliqué...* » (E4), avec le risque d'une perte de confiance dans le milieu médical de la patiente, par manque d'écoute. (E3).

Cela pouvait entraîner un nomadisme médical et des difficultés à gérer la relation avec les patientes

« Quand on tourne en cherchant et qu'on ne trouve pas forcément de suite le problème, elles deviennent aussi aigries. Elles vont à droite à gauche. Vite voir ailleurs. Dès qu'on ne va pas dans leur sens, ou que ça ne va pas assez vite » (E5).

Il s'agissait donc d'une relation médecin- patiente fragile « C'est pas la « relation de confiance » instauré c'est l'inverse c'est la relation qui se dégrade si on fait pas bien, (...) les gens quand vous trouvez pas ce qu'ils ont ça change la relation et quand vous trouvez ce qu'ils ont ben c'est normal » (E8).

Il était nécessaire d'établir une relation de confiance, en rapport avec un sentiment de considération et d'écoute tout au long de leur relation. « Les patientes viennent nous voir pour se rassurer (...) c'est une vraie relation de confiance, de médecin traitant patiente » (E2) « une vraie relation de confiance, parce que je l'ai prise au sérieux. » (E6) « ça a clairement changé notre relation (...) Elle me fait vachement confiance, elle me parle de tout » (E7)

Mais il semblerait exister des freins à l'instauration de cette relation.

Plusieurs médecins déploraient le manque de communication et un sentiment d'exclusion des patientes envers eux. « Elles décident de nous informer ou pas, on est vachement dépendant de ça » (E5).

Ils exprimaient ne pas être tenu au courant et ne pas être informés spontanément, ou rarement. « Les patientes ne parlent pas de leur problèmes gynéco (...) » (E9) « nous disent de temps en temps « ah au fait, docteur, j'ai un kyste, un truc, on va faire ceci, on a fait ça » (E3).

Les médecins informés l'étaient le plus souvent par leur propre initiative ; ils n'obtenaient des informations qu'à partir du moment où ils effectuaient un interrogatoire ciblé « C'est les patientes qui me disent, quand je demande ! parce que sinon ça passe à l'as ! » E6 « Faut que j'interroge les patientes pour qu'elles m'en parlent » (E9).

Un médecin exprimait le sentiment d'être « une roue de secours » auprès de ces patientes, « C'est génial, tu le sais au hasard, je ne l'aurais pas su si elle n'avait pas eu besoin d'un petit mot, une roue de secours quoi. Il y a un bon problème de communication entre les médecins et les spé. Et pareil pour les patientes ! » (E5),

et d'intervenir en substitution du gynécologue, lorsque l'aide du MG devenait nécessaire « c'est peut-être pour ça qu'elle me l'a dit par hasard... à moi...ce n'était peut-être pas un hasard ! » (E9) « en cas d'urgence, qu'elles ne peuvent pas faire autrement ou que le délai est trop long pour le gynéco » (E1).

La plupart des médecins expliquait ce manque d'information spontanée par de la gêne des patientes « C'est pas évident d'en parler... t'as pas forcément envie de parler de ta vie (...) j'ai l'impression que quand tu parles de règles même avec les nénettes, c'est pas facile de faire sortir les mots » (E9).

Les médecins généralistes masculins, installés en milieu rural, soulevaient plusieurs pistes à la gêne des patientes ; par leur statut « c'est délicat, on est les médecins de famille » (E3), et la différence de sexe « La problématique est particulière, on est installé dans notre village, donc déjà il y a une barrière avec les femmes » (E10), « Les plus jeunes sont gênées, certaines nous l'on dit clairement, que ça les gênait qu'on soit des hommes » (E3).

Une gêne parfois partagée par le médecin lui-même : « *Je ne suis pas spécialement à l'aise (...) c'est pas évident c'est de l'intime* » (E4), « *il y a des barrières, on va parler politique mais pas forcément de leur intimité* » (E3).

Des médecins exprimaient même que ce n'était pas à eux d'aborder les sujets intimes dans une consultation « *je n'ai pas de gêne à aborder un sujet intime, si c'est la patiente qui l'aborde (...) J'estime que ce n'est pas à moi de débiter sur ce sujet* » (E3), « *sauf les urgences je suis pas super motivé par ce type de consult* » (E4).

Par opposition les femmes médecins exprimaient n'avoir aucun souci pour aborder ce sujet spontanément « *c'est normal de parler de ça* » (E6).

Elles supposaient un manque d'écoute par manque de sensibilité de la part des hommes : « *Mes collègues, me renvoient les patientes (...) Ça les intéresse pas, ils vont pas chercher plus loin, ça ne les concerne pas (...) en tant que femme, on a tendance à fouiller* » (E6), « *il y a beaucoup de médecins qui ne font pas de consult gynéco, particulièrement les médecins homme. Comme c'est un sujet qui ne les intéresse pas ou qu'ils ne sont pas à l'aise, c'est quelque chose qui du coup passe à la trappe, ils occultent et passent à autre chose* » (E8).

La relation entre MG et P dans l'endométriose apparaissait comme fragile et complexe. Les avis et les vécus des médecins interrogés étaient divergents.

Elle serait le reflet de la relation entre MG Patiente en gynécologie : un manque de communication de la part des patientes et une barrière entre les médecins hommes et les patientes.

4. Propositions pour améliorer la prise en charge

4.1. Une meilleure information médicale

Les médecins étaient en demande de formation, afin d'être et de rester informé sur cette maladie, afin d'améliorer le délai diagnostique (E1) (E4) ou obtenir plus d'autonomie (E2) dans leur pratique.

Une meilleure information passerait aussi par une meilleure communication avec les spécialistes. « *Nous permettre de suivre le traitement* » (E5).

Par exemple lors d'un partage de l'information par des formations courtes, type soirée EPU ou FMC « *Si l'information entre les spés et les MG circulent, ça sera déjà mieux.* » (E10),

et pourquoi pas l'organisation de réseaux « *des réseaux à organiser qui permettraient de faire des points sur les pathologies ça pourrait être intéressant et formateur !* » (E8).

Ils étaient aussi demandeurs d'un outil d'aide au diagnostic et à la prise en charge « *des tableaux de critères diagnostiques précis (...) des recos exactes et (...) le type de traitement* » (E7), « *Avoir un petit memo, une aide pour suspecter rapidement le truc et savoir quoi faire, orienter vers où, vers qui, à quel moment, devant tel ou tel signe.... Qu'est-ce qu'il faut vraiment faire avant d'envoyer chez le gynéco... une aide au dépistage* » (E9),

tout cela dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins pour les patientes. « Une meilleure accessibilité aux exams » (E7) et « une meilleure accessibilité aux gynéco » (E9), et dans ce cadre le rôle de l'ARS apparaissait primordial pour l'organisation et la mise en place de structure de soins « après l'ARS elle a des décisions à prendre quant à nous améliorer la vie, la rapidité de l'obtention des IRM tout ça, qu'elle mette en place des structures de soins » (E7).

Les médecins étaient demandeurs de formation et d'information médicales.

Ils souhaitaient obtenir des outils d'aide au diagnostic et à la prise en charge pour modifier leur pratique quotidienne.

Ils souhaitaient améliorer la communication avec les spécialistes par un partage d'informations à travers des formations ou de réseaux de soins afin d'améliorer l'accès aux soins.

4.2. Une meilleure information des patientes

Les médecins évoquaient la nécessité d'une information des patientes. « L'information doit être développée (...) de la patientèle et des médecins, pour être plus réactif (...) Informer les femmes qui souffrent, leur dire qu'il faut consulter, que ce n'est pas « comme ça », ce n'est pas normal (...) Il faut que les patientes abordent ça » (E3),

Mais également la nécessité d'effectuer de la « prévention » : « Dans notre formation déjà, on nous bourre le mou avec la prévention, faudrait s'y prendre un peu de la même façon qu'ils font avec tous les autres dépistages » (E7).

Plusieurs médecins considéraient que le rôle d'information et de prévention était réservé au milieu médical. Ils souhaitaient se réapproprier leur rôle de MG dans l'éducation des patientes et « Pour pouvoir éduquer les patientes (...) c'est pas à la société d'informer les patientes (...) c'est à nous d'en parler. C'est aux médecins d'informer » (E6), c'est pas le rôle des patientes d'être informées, c'est à nous de rechercher les symptômes de poser un diagnostic » (E7)

Mais ces deux tâches pouvaient être soutenues par des campagnes de prévention et d'information; les associations pourraient compléter cette information « Pour les patientes, il y a des associations qui peuvent contribuer à l'amélioration et l'information » (E4)

Les MG souhaitaient se réapproprier leur rôle dans l'éducation des patientes, les informer et effectuer de la prévention auprès d'elles, qu'ils considéraient comme réservée au milieu médical.

5. Les attentes vis-à-vis d'un réseau de soins centré sur l'endométriose

Tous les médecins interrogés émettaient un avis positif sur la création d'un réseau de soin centré sur l'endométriose.

Ce réseau serait un cadre autour des patientes atteintes, pour une prise en charge complète et globale des patientes « c'est qu'il y a un besoin de cadrer ces choses-là (...) prendre le problème du début jusqu'à la fin » (E3), « que les femmes soient prises en charge en réseau, le truc

multidisciplinaire, bien fait... cadré, (...) Les patientes rentrent là-dedans et sont accompagnées » (E6) mais aussi pour « Canaliser, centrer tout ça, les aiguiller plus facilement » (E5).

Ils en attendaient une certaine efficacité pour accélérer la prise en charge. *« Je l'orienterais dès la suspicion, (...) et gagner du temps » (E4).*

et l'accès aux moyens diagnostiques *« D'accélérer la prise de rdv et les délais (...) d'accélérer l'accès au spécialiste (...) l'orienter plus vite et plus facilement, pour être pris en charge plus rapidement, accélérer le diagnostic et forcément la prise en charge de la maladie » (E8).*

Le réseau de soins assurerait la présence de *« gynécologues formés et intéressés par cette maladie » (E1), favorisant la proximité dans les soins « des spé formés sans avoir besoin d'évacuer les patientes à Marseille » (E2) Ce réseau de soins serait « l'interlocuteur de référence pour les patientes et les médecins en recherche d'infos » (E3).*

Il pourrait aussi permettre une libération de la parole des patientes en ce qui concerne l'endométriose *« ça enlèverait un peu de tabou sur le sujet, qu'elles en parlent plus facilement (...) entre elles, avec des professionnels (...) de communiquer sur cette maladie » E6, et une « réassurance du patient » (E1).*

Plusieurs médecins attendaient de ce réseau une accessibilité plus facile aux spécialistes en cas de besoin *« on aurait des interlocuteurs » (E6), « Avoir des correspondants (...) pouvoir adresser, savoir que t'as des endroits où les gens peuvent répondre aux questions » (E9), et une meilleure information sur la maladie et sur leurs patientes.*

Pour les médecins qui le souhaiteraient, ce réseau permettrait d'avoir un échange sur leurs patientes (E5), *« être tenu au courant (...) avoir un retour » (E6) ou se former (E8), afin de mieux les suivre (E10). « Une meilleure diffusion de l'information (...) on aurait des interlocuteurs (...) on serait mieux informés et nous, on ferait notre suivi » (E7).*

L'ensemble des médecins interrogés attendaient du réseau de soins, un accès et un partage plus facile de l'information, entre professionnels, entre les patientes, et entre les professionnels et les patientes. Les médecins en attendaient la présence de spécialistes formés, attentifs et accessibles. Ils espéraient un accès plus rapide aux spécialistes et à la paraclinique à travers ce réseau. Afin de réduire le délai diagnostique et instaurer plus rapidement la prise en charge des patientes

IV. Les pratiques vis-à-vis de l'endométriose

Ou les champs d'intervention actuels du MG dans l'endométriose

1. Le diagnostic en pratique

Peu de médecins avaient fait de diagnostic d'endométriose.

Ils avaient peu de patientes atteintes d'endométriose dans leur patientèle, 2 ou 3 en moyenne, voire aucune pour 2 d'entre eux.

Les médecins généralistes hommes avaient peu de consultation à orientation gynécologique, et elles étaient en général plus courtes, voire « 5 minutes » (E3).

1.1. L'entretien

Les MG femmes effectuaient un suivi du parcours et de la vie gynécologique de leurs patientes en âge de procréer « *Je demande toujours à une patiente que je suis si ça va, je demande ou je sais déjà si elle a des cycles réguliers, sa contraception (...)* » (E5).

La recherche d'endométriose était parfois directement intégrée dans l'interrogatoire pour motif gynécologique. « *Je pose des questions systématiques aux jeunes femmes, pour détecter l'endométriose très vite, ou autre chose* » (E6).

Généralement le parcours gynécologique n'était évoqué qu'en cas de consultation en rapport. « *Je ne demande rien spontanément, je ne pose pas ces questions, je trouve que c'est déplacé d'aborder le sujet du tout va bien, le machin truc, voilà y a des motifs de consult, le patient ou patiente consulte pour ce motif...* » (E3).

Il n'y avait pas « *d'interrogatoire systématique sur ce domaine-là, qui relève de la spécialité* » (E3).

L'interrogatoire était vite orienté et servait uniquement de débrouillage pour la prescription d'examens paracliniques ou l'orientation vers le gynécologue. « *Ben moi j'abrège assez vite, ça m'intéresse pas, alors dès que j'ai une orientation gynéco, ben j'oriente direct. A limite je fais un bilan sanguin avant ça dépend de la raison* » (E3).

En pratique les hommes médecins généralistes n'effectuaient pas d'interrogatoire sur le parcours gynécologique des patientes. L'interrogatoire n'était orienté vers la gynécologie qu'en cas de motif de consultation en rapport.

Les femmes médecins effectuaient plus régulièrement un suivi du parcours et de la vie gynécologique de leur patiente

1.2. Les signes fonctionnels évocateurs

L'endométriose était essentiellement définie et reconnue comme « douloureuse ».

Les dysménorrhées et la notion de récurrence ou de cyclicité, étaient les premiers symptômes évoqués par les médecins interrogés.

Il était abordé la notion de douleurs chroniques, sans forcément de lien avec les menstruations (E8).

Les métrorragies et dyspareunies étaient également citées comme des signes orientant vers l'endométriose « *des douleurs au moment des rapports, c'est ce qui la caractérise* » (E6).

Les médecins évoquaient les troubles de la fertilité de façon systématique malgré l'absence de confrontation à cette situation durant leur exercice.

L'hypofertilité faisait penser d'emblée à l'endométriose (E9).

En pratique, l'endométriose était parfois envisagée rapidement : « *Les douleurs pendant les règles, le truc récurrent, qui pourrait la vie... ça fait tilt chez moi ça* » (E6) ; « *Je l'ai en tête devant des plaintes*

comme ça » (E8). Mais malgré la connaissance de ces signes, elle était le plus souvent évoquée comme un diagnostic d'élimination devant « un problème organique dig ou urinaire qu'on arrive pas expliquer » (E3), « s'il y a rien aux exams je vais y penser » (E2).

Elle n'était pas envisagée en 1ere intention, et parfois même totalement omise (E4), par absence de « schéma intellectuel » (E3) « J'y pense pas en 1ere intention. Même si c'est récurrent, je vais pas y penser de suite, Je ne vais absolument pas pensé à l'endométriose » (E2).

L'endométriose serait difficile à diagnostiquer. « J'y pense à chaque fois (...) c'est une maladie assez difficile à diagnostiquer » (E7).

Les médecins évoquaient les difficultés à établir le diagnostic par la présence d'une symptomatologie parfois atypique.

Ils évoquaient une « localisation de la maladie, plus ou moins évidente » notamment les « troubles urinaires et dig » (E2), « rectorragies, avec douleurs abdos au moment des règles » (E8),

ou des localisations atypiques, dans le genou pour l'un « elle avait de l'endométriose dans le genou ! » (E4), dans les muscles abdominaux pour d'autres « Elle avait des nodules dans le grand droit (...) des douleurs abdos horribles (...) c'était pas évident d'en arriver là ! (...) C'est pas vraiment typique hein ! » (E6).

La complexité de cette maladie pourrait en partie expliquer l'errance et le retard diagnostique « la complexité de la maladie (...) insidieuse avec des symptômes qui s'accroissent avec le temps (...) des symptômes assez aspécifiques qu'on peut retrouver dans plein de pathos différentes, et du coup y a une certaine errance diagnostique » (E7).

Les dysménorrhées associées à une notion de récurrence les dyspareunies, les métrorragies et les troubles de la fertilité, étaient les signes évoqués par les médecins pour définir l'endométriose.

Malgré la connaissance de ces signes, l'endométriose était envisagée au second plan ou en tant que diagnostic d'élimination.

Certains évoquaient des difficultés diagnostiques devant une maladie complexe, par la présence d'une symptomatologie parfois atypique et déconcertante, ou aspécifique ; responsable d'une errance diagnostique.

1.3. L'examen clinique

Les MG femmes effectuaient un examen abdomino-pelvien avec examen gynécologique dans l'exploration de troubles gynécologiques ou de suspicion d'endométriose.

Les MG hommes ne pratiquaient cet examen qu'en cas d'extrême nécessité, cet examen ne faisant pas partie de leur pratique habituelle : « Si je suis obligé pour une urgence » (E4). Ils justifiaient leur attitude par un manque de pratique et de connaissances mais aussi l'intimité du geste « y a des spécialistes qui font que ça. Déjà le geste en lui-même, au cabinet c'est pas évident, c'est intime, et puis on est pas sur du diagnostic faut savoir bien faire, et bien interprété » (E4).

Les MG femmes effectuaient l'examen gynécologique de façon systématique. Les MG hommes ne pratiquaient jamais l'examen gynécologique hormis urgence.

2. Les examens paracliniques

2.1. Les moyens diagnostiques

Les médecins évoquaient l'IRM comme moyen diagnostique de référence.

Ils effectuaient ou effectueraient une IRM d'emblée face à une suspicion d'endométriose.

L'échographie pelvienne de débrouillage (E7 E8 E10), et un bilan sanguin ont été proposés (E10).

Une coelioscopie pour les formes atypiques (E2), ou pour obtenir un diagnostic formel pour un autre « *faut des biopsies et de l'histo* » (E10).

Certains médecins avouaient ne pas connaître les examens paracliniques nécessaires au diagnostic. Ils n'avaient jamais fait de diagnostic d'endométriose. L'un proposait un bilan de débrouillage « *je fais un bilan sanguin, une écho pelvienne endovaginale (...) je sais pas s'il faut faire une IRM... j'en sais rien !! une hystérocopie... bah je sais pas !!!* » (E4),

Un autre évoquait la coelio car l'IRM, dans ces souvenirs, n'avait pas été un choix pertinent : « *je serais bien emmerdé parce que, je ne saurais pas l'explorer (...) j'ai demandé une fois une IRM, il m'a semblé que ce n'était pas pertinent (...) peut être une coelio ? (...) diagnostique, pronostique et thérapeutique* » (E3).

2.2. Leur rôle et interprétation

Les médecins évoquaient la difficulté à mettre en évidence la maladie « *C'est bizarre, il me semble simple d'y penser mais en même temps compliqué de mettre en évidence derrière* » (E3),

« *Des fois c'est très difficile à diagnostiquer, on est obligé d'aller jusqu'à la coelio diagnostic (...) parce que si on doit aller jusqu'à une coelio diagnostique, ben c'est assez invasif donc c'est sûr que on y réfléchit beaucoup avant de se lancer là-dedans* » (E7).

Il était émis des doutes sur la spécificité de l'IRM « *mais après est-ce qu'une IRM négative veut dire pas d'endométriose ?* » (E2) ; « *J'ai cherché, cherché mais c'était long ! (...) ça a pris 2 ans, alors que depuis le début je lui ai dit que c'était ça_ le problème était là parce que les signes qu'elles décrivaient étaient là (...) et la 1ere IRM était négative !* » (E6).

2.3. L'accessibilité

Un défaut d'accessibilité aux examens paracliniques était reproché, pouvant aller jusqu'à plusieurs mois en ce qui concerne l'IRM « *les délais qui sont des fois de 2-3 mois* » (E8).

Certains examens nécessitaient une réflexion importante, comme la coelioscopie, « *Les moyens de la diagnostiquer sont pas facilement abordables (...) Et puis la coelio c'est invasif qui nécessite de bien mesurer la balance bénéfique Risque* » (E10).

Cela expliquerait en partie le long délai diagnostique de la maladie « *une question de mois, 3 4 mois (...), à cause des moyens diagnostiques (...) le temps de faire tout ça, le temps que les patientes reviennent nous voir (...) souvent il peut s'écouler quelques mois* » (E2).

L'IRM était cité comme l'examen de référence pour le diagnostic de l'endométriose, mais certains médecins demandaient un examen biologique, une échographie. Les médecins déploraient une difficulté d'accès à l'IRM, responsable en partie d'un retard diagnostique. Il existait une confusion ou des doutes concernant le rôle et l'interprétation des examens paracliniques dans le diagnostic d'endométriose.

3. L'orientation vers le gynécologue

3.1. Après débrouillage sans les résultats des examens prescrits

Les MG hommes reconnaissaient orienter rapidement vers le gynécologue, dès « suspicion », ou en effectuant le « *strict minimum* » (E3).

L'orientation rapide vers le spécialiste s'effectuait parfois pour toute symptomatologie à orientation gynécologique : « *A partir du moment où je vois une femme qui vient avec un problème gynéco quel qu'il soit, je fais vraiment au minimum, une prise de sang et le traitement symptomatique et j'envoie !* » (E10).

Mais généralement un bilan de débrouillage était effectué au préalable : prescription d'examens paracliniques tels qu'un bilan sanguin et/ou une écho, avec « *plus ou moins une IRM* » (E9), sans attendre les résultats (E3).

3.2. Après obtention des résultats avec ou sans diagnostic

L'orientation vers le spécialiste était effectuée dès lors que les examens paracliniques étaient effectués et vus.

Le but recherché n'était pas forcément d'obtenir le diagnostic d'endométriose mais de « *débrouiller un peu le terrain pour le spécialiste (...). Avoir un diagnostic d'endométriose ou même si on a pas de diagnostic malgré tout ça, j'oriente vers le spé* » (E8) ; « *Avec les résultats de l'IRM pelvienne si endométriose avérée ou si je suspecte fortement* » (E4) ;

ou dès le diagnostic posé, pour la prise en charge thérapeutique après le diagnostic et la consultation d'annonce (E2), « *vite passer la main, dès que c'est une endométriose* » pour la prise en charge thérapeutique, hors traitement de la douleur, qu'ils effectuent.

3.3. Une aide pour développer un projet thérapeutique :

Un médecin adressait au gynécologue pour une aide à la prise en charge thérapeutique, obtenir un avis de spécialiste et un accompagnement. « *Je l'envoie chez le gynéco avec le diagnostic posé déjà, voir ce qu'on fait, si on continue le traitement médical simple, s'il faut une intervention ou pas. Comme ça on est sur la même longueur d'ondes* » (E6).

Les médecins orientaient systématiquement les patientes vers le spécialiste.
L'orientation s'effectuait à des étapes différentes, précocement pour une prise en charge complète, après diagnostic pour le traitement thérapeutique (hors douleur), ou tardivement pour établir un projet thérapeutique.

4. La prise en charge et le suivi

Un médecin évoquait une position centrale « *c'est moi qui ai déclenché la prise en charge (...) c'est moi qui ai tout fait, avec l'aide du gynéco pour les trucs spé, mais c'est moi qui gère, je coordonne, mon rôle quoi* ». « *Elle (la patiente) m'appelle, on gère, après on voit avec les gynécos, mais on reste central dans tout ça* » (E6).

D'autres évoquaient au contraire un transfert complet « *moi ce n'est pas à mon honneur, ça ne m'intéresse pas, je le fais pas. (...) Je n'ai pas du tout pris part à la prise en charge* » (E10), « *j'ai juste orienté vers la bonne personne* (E11).

Les médecins se plaçaient ou se placeraient en retrait dans la prise en charge thérapeutique et le suivi de la maladie en elle-même.

Leur position dans la prise en charge thérapeutique de la maladie était bien définie.

Ils exprimaient leur absence de rôle dans le traitement de la maladie en elle-même.

Par manque d'intérêt « *les patientes elles savent que ça m'intéresse pas (...) ma seule implication c'est de suspecter et de l'adresser chez le gynéco. Après, s'il y avait des problèmes autres ou d'ordres symptomatiques j'étais là. Mais la maladie ou en rapport, elles ne venaient que si elles avaient pas le choix, et j'appelais le gynéco* » (E10),

ou par manque de compétences « *laisser gérer la gynéco, parce que je ne me sens pas de gérer...Pour un diagnostic oui mais pour un suivi, non* » (E7).

Le rôle de « *médecin traitant* » était défini comme « *rôle de coordinateur, traiter la douleur, (...) je suis là en cas de problème aigu, pour joindre le gynéco (...) les écouter quand elles ont besoin de parler* » (E2).

Leur rôle était donc ponctuel, pour un traitement symptomatique « *Pour le décapeptide, je laisse, pour la pilule, je gère* » (E8).

Ils intervenaient également dans la prise en charge psychologique « *j'ai pas de rôle dans leur prise en charge (...) pour le traitement c'est de la spé (...) La patiente me tient au courant c'est tout, je prescris 2-3 trucs genre anti douleurs (...) Mais après le coté psy ben c'est à moi qu'elle s'adresse !* » (E9) ; ou dans l'amélioration de la « *qualité de vie* » des patientes (E3), et leur accompagnement « *on les accompagne. On surveille, On voit si elles vont bien* » (E6).

Pour certains, la création d'un projet de soins avec les patientes jeunes était une priorité « *c'est des femmes jeunes qui veulent des gosses ça devient important de suivre et de faire un projet avec elles* ». (E1).

Les médecins se plaçaient ou se placeraient en retrait dans la prise en charge thérapeutique et le suivi de la maladie ; par manque de compétences ou manque d'intérêt.
Cette maladie et son traitement étaient vécus comme une affaire de spécialiste.
Leur intervention actuelle était ponctuelle et liée au traitement de la douleur ou à la prise en charge psychologique. Le suivi était axé sur la prise en charge globale des patientes.

V. Reprise des principaux résultats

L'endométriose était perçue comme une maladie douloureuse et invalidante par son atteinte physique, pouvant altérer les activités de la vie quotidienne, mais aussi psychologique par sa chronicité et son éventuelle incurabilité.

L'endométriose était également perçue comme une maladie rare ou sous diagnostiquée, par le fait que très peu de médecins avaient fait un diagnostic d'endométriose ou avaient des contacts avec des patientes atteintes d'endométriose dans leur pratique, ce qui les interpellaient ;

En effet, il existait dans leur discours une interrogation entre la fréquence de cette maladie et sa visibilité.

Les médecins évoquaient un manque de connaissances dans son ensemble, et un flou médical autour de cette maladie, qui dérangeaient.

Les dysménorrhées associées à une notion de récurrence les dyspareunies, les métrorragies et les troubles de la fertilité, étaient les signes évoqués par les médecins pour définir l'endométriose.

Malgré la connaissance de ces signes, l'endométriose était envisagée au second plan ou en tant que diagnostic d'élimination.

Certains évoquaient des difficultés diagnostiques devant une maladie complexe, par la présence d'une symptomatologie parfois atypique et déconcertante, ou aspécifique ; responsable d'une errance diagnostique.

L'IRM était cité comme l'examen de référence pour le diagnostic de l'endométriose, mais certains médecins demandaient un examen biologique, une échographie. Les médecins déploraient une difficulté d'accès à l'IRM, responsable en partie d'un retard diagnostique. Il existait une confusion ou des doutes concernant le rôle et l'interprétation des examens paracliniques dans le diagnostic d'endométriose.

Ils déploraient une carence dans leur formation médicale, initiale ou actuelle, jugées pour la plupart comme insuffisante, voire inexistante.

Ils estimaient ne pas être informés sur l'endométriose, aucun médecin - hormis un - n'était au courant des nouvelles recommandations sur l'endométriose récemment parues. Ils regrettaient l'absence d'offre et un manque d'accessibilité de l'information à son propos. Leurs connaissances étaient anciennes et n'étaient mises à jour que par démarche personnelle, par l'intérêt porté à cette maladie ou face à des cas de patientes atteintes.

Ils estimaient que le gynécologue comme le plus compétent pour prendre en charge l'endométriose, considéré comme trop spécialisée ; même s'il était émis des doutes quant à l'implication de certains spécialistes locaux concernant cette maladie.

Ils évoquaient toutefois un manque de communication des spécialistes envers les MG.

Ils se sentaient exclus dans la prise en charge de l'endométriose, par les gynécologues ou les patientes.

La relation entre MG et P dans l'endométriose apparaissait comme fragile et complexe : Elle serait le reflet de la relation MG Patiente en gynécologie, un manque de communication de la part des patientes et une barrière entre les médecins hommes et les patientes.

Des jeunes patientes étaient perçues comme stigmatisées. Les médecins interrogés n'évoquaient pas au premier abord de profils particuliers, ni de relation différente ; mais la plupart reconnaissait au fil de l'entretien une modification de personnalité chez ces patientes, en rapport avec l'impact de cette maladie dans leur vie, le manque de considération et l'errance diagnostique autour de l'endométriose.

Certains médecins soulevaient également le manque d'intérêt des patientes envers l'endométriose et plus largement envers la gynécologie.

Les médecins considéraient également les patientes pas ou mal informées. Ils jugeaient l'information générale peu visible et peu accessible, anxiogène voire erronée, du fait d'une médiatisation mal contrôlée.

Il en résulterait une confusion des patientes en ce qui concerne leur symptomatologie, et une banalisation des douleurs, induite par le corps médical et la société. En partie responsables d'un long délai de consultation.

L'écoute des patientes aurait pourtant un rôle important pour tous les médecins interrogés, dans l'endométriose et dans leur exercice en général. Le manque d'écoute de la part du corps médical était toutefois envisagé par certains médecins. Il s'expliquait par manque de temps, de connaissances ou de considération des symptômes.

Les femmes médecins ressentaient un manque d'écoute et un manque d'intérêt des médecins hommes envers l'endométriose et la gynécologie en général.

Dans leur pratique quotidienne les MG hommes interrogés n'effectuaient pas d'interrogatoire sur le parcours gynécologique des patientes. L'interrogatoire n'était orienté vers la gynécologie qu'en cas de motif de consultation en rapport. Les MG femmes médecins effectuaient plus régulièrement un suivi du parcours et de la vie gynécologique de leur patiente.

Elles effectuaient l'examen gynécologique de façon systématique, contrairement aux MG hommes qui ne pratiquaient jamais l'examen gynécologique hormis urgence.

Concernant la prise en charge et le suivi de la maladie les médecins orientaient les patientes vers le spécialiste systématiquement. L'orientation s'effectuait à des étapes différentes, précocement pour une prise en charge complète, après diagnostic pour le traitement thérapeutique (hors douleur), ou tardivement pour établir un projet thérapeutique.

Les médecins se plaçaient ou se placeraient en retrait dans la prise en charge thérapeutique et le suivi de la maladie ; par manque de compétences ou manque d'intérêt. Cette maladie et son traitement étaient vécus comme une affaire de spécialiste.

Leur intervention actuelle était ponctuelle et liée au traitement de la douleur ou à la prise en charge psychologique. Le suivi était axé sur la prise en charge globale des patientes.

Ils étaient conscients du rôle du MG dans l'endométriose et du changement nécessaire dans leur pratique ; pour envisager le diagnostic plus précocement, chez les jeunes filles ou dès l'apparition de symptômes invalidants, et éviter les complications tels que les troubles de la fertilité.

Les médecins étaient demandeurs de formation et d'information médicale. Ils souhaitaient obtenir des outils d'aide au diagnostic et à la prise en charge pour modifier leur pratique quotidienne.

Ils souhaitaient également améliorer la communication avec les spécialistes par un partage d'informations à travers des formations ou de réseaux de soins afin d'améliorer l'accès aux soins.

Ils souhaitaient se réapproprier leur rôle dans l'éducation des patientes, les informer et effectuer de la prévention auprès d'elles, qu'ils considéraient comme réservée au milieu médical.

Leur place dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi restaient à définir ; les avis étaient divergents concernant la maladie en elle-même. Ils considéraient leur place dans l'orientation, l'accompagnement puis la coordination des soins et la prise en charge globale des patientes, pour leur permettre une vie « normale ».

Concernant la création d'un réseau de soins centré sur l'endométriose, l'ensemble des médecins interrogés en attendaient la présence de spécialistes formés, attentifs et accessibles, pour un accès et un partage plus facile de l'information, entre professionnels, entre les patientes, et entre les professionnels et les patientes.

Ils espéraient un accès plus rapide aux spécialistes et à la paraclinique à travers ce réseau. Afin de réduire le délai diagnostique et instaurer plus rapidement la prise en charge des patientes

Discussion

I. Les forces et limites

1. Les forces de l'étude.

1.1. Validité interne

L'étude qualitative par entretiens semi dirigés paraît la plus pertinente pour explorer notre sujet. Elle permet une démarche interprétative. La recherche qualitative permet d'explorer le lien ou le décalage entre la pratique du clinicien « la vraie vie » et la théorie enseignée « science dure ». (24,25)

Elle permet l'expression libre, non limitée par un cadre, des ressentis et perceptions vis-à-vis de notre sujet. Et ainsi explorer et expliquer la pratique quotidienne en médecine générale. (25)

Nous avons pu obtenir un échantillon varié de médecins généralistes : leurs profils sont différents, ils n'exercent pas tous dans le même bassin de vie et ne disposent donc pas des mêmes ressources professionnelles

La saturation des données a été obtenue.

L'endométriose est un sujet d'actualité, qui nécessite l'attention des médecins généralistes. En effet, cette pathologie a bénéficié récemment de la création d'un outil d'aide au diagnostic et à l'amélioration de la prise en charge, destiné aux médecins de premiers recours. (3)

En vue du projet d'un réseau de soins en Corse centré sur l'endométriose, il était important de connaître les perceptions et les pratiques des médecins généralistes locaux vis-à-vis de cette pathologie, en amont de sa création ; les résultats obtenus ont un intérêt direct pour l'organisation de ce réseau.

1.2. Validité externe

Les principaux résultats sont en accord avec littérature, en particulier les récentes études sur l'expérience vécue des patientes, le rôle et les représentations des médecins. (16-19). Elle permet d'étayer la littérature et d'apporter de nouvelles données.

2. Les limites de l'étude

L'enquêtrice était de la même profession que les enquêtés, et connaissait la plupart d'entre eux. Ceci a pu faciliter le dialogue, mais aussi provoquer une réticence à se confier de peur d'être jugé, et omettre ou enjoliver des informations entraînant un biais de désirabilité.

Les résultats obtenus dans cette étude ne peuvent être interprétables que dans la région étudiée. Ils ne sont pas extrapolables à la population médicale générale.

Malgré le travail de réflexivité et la triangulation des données, un biais d'interprétation ou d'analyse est possible, car il n'y a pas eu de double codage.

Un biais d'investigation est possible. En effet, L'enquêtrice ne disposait pas d'expériences antérieures d'enquête par entretien semi-structuré. Par ailleurs, lors du recueil des données, l'enquêtrice par sa posture a pu influencer les réponses des médecins interviewés. Il existait un risque d'orientation avec des questions plus fermées au fil des entretiens lorsque les principaux thèmes sont apparus.

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du cabinet de chaque médecin interrogé. Des appels téléphoniques ont interrompu des entretiens. La concentration de ces médecins a pu être réduite.

II. Principaux résultats et comparaison à la littérature.

1. Perception de l'endométriose

1.1. L'Endométriose : une maladie étrange qui dérange

L'endométriose est décrite comme invalidante, du fait de sa chronicité et son éventuelle incurabilité.

Par son atteinte physique, elle est responsable d'une altération de la qualité de vie, socio professionnelle et personnelle. Ces notions sont fréquemment retrouvées et décrites dans la littérature, en particulier dans des études sur l'expérience vécues des femmes, comme celles de DENNY E. en 2004 (26) ou de LAURET L et JOUANOLOU C. en 2017 (16).

Par son atteinte psychologique : on retrouve dans la littérature que les patientes présentent ou ont un risque plus élevé de présenter des symptômes anxieux et/ou dépressifs (5,7,27) plus particulièrement les patientes douloureuses (28,29), et en comparaison avec les patientes non atteintes d'endométriose (30)

Elle est toutefois peu connue et reconnue par le monde médical, de l'étiologie jusqu'au traitement. Comme le retrouvent notamment les études de QUIBEL A. (18) et FIEVET J. (19) sur l'évaluation des connaissances des MG interrogés.

Il existe encore un flou médical autour de cette maladie (31,32) et un certain tabou (16), qui dérange. Un malaise, et un sentiment d'impuissance sont exprimés (18)

1.2. Une formation et une information jugées insuffisantes

Dans notre étude, les connaissances sur l'endométriose sont anciennes et n'ont pas consciemment évoluées. Les nouvelles recommandations HAS sont passées inaperçues (seul un médecin a été informé par courrier).

L'information médicale est jugée insuffisante ou invisible. Les médecins déplorent une absence d'offre et un accès à l'information médicale difficile.

En Corse il n'existe aucune formation médicale programmée en 2018. En recherchant sur les principaux organismes de formation affiliés à l'Agence nationale du DPC, on retrouve plusieurs sessions sur l'endométriose adressée aux MG, en région PACA durant le 3ème trimestre 2018. (33)

DIAS S. constate que 82,6% des médecins généralistes interrogés estiment que leur formation gynécologique est avant tout universitaire (34), et MAURAN N. retrouve que 80% des médecins interrogés sont insatisfaits de leur apprentissage pratique (35) ce qui correspond à nos résultats.

Cette formation est critiquée dans la littérature, comme le rappelle le Dr BUDOWSKI et le Pr GAY dans un article discutant des travaux de WHITE, « l'enseignement des futurs médecins portait sur des problèmes de santé limités et ne répondait plus suffisamment aux demandes de la majorité des personnes consommatrices de santé ». (36)

Dans sa thèse sur la formation des internes de médecine générale aquitains en stages ambulatoires et hospitaliers de gynécologie, DESEILLE N. rapporte que « de nombreux internes soulèvent le problème du manque d'adéquation entre l'exercice médical en stages hospitaliers (en hospitalisations et/ou en consultations) et l'exercice en médecine générale ambulatoire ». (37)

En effet, un stage hospitalier a forcément ses spécificités et une population « sélectionnée », comme le montre le diagramme de White ou « carré de White » (36).

Néanmoins, il paraît évident que ce contact hospitalier reste indispensable dans la formation des médecins généralistes, leur permettant d'être confronté à certaines situations médico-sociales et psychologiques, qui sont toujours des apprentissages utiles aux futurs MG.

BINET B. dans sa thèse sur l'auto-évaluation des internes de médecine générale de l'Université Paris Est-Créteil en fin de cursus dans des situations de soins types en gynécologie-obstétriques, suggère toutefois, en vue d'améliorer les compétences des étudiants, des stages plus formateurs en gynécologie par « des objectifs pédagogiques plus ciblés et permettant de répondre aux demandes rencontrées par les médecins généralistes en ambulatoire ». (38)

1.3. Un sentiment d'exclusion

Le MG se perçoit comme une « substitution » au gynécologue, « une roue de secours » (E5), ou « consulté par défaut », comme le décrit TERRIS C. (39). Quel que soit le motif de consultation, la préférence des femmes paraît très majoritairement aller au gynécologue.

BENHAYOUN F. met en avant que le gynécologue, plus spécialisé, est souvent perçu comme plus compétent, ce qui influence les femmes à le choisir pour leur suivi gynécologique. Dans l'esprit des patientes, le médecin généraliste demeure le médecin référent uniquement pour le suivi « de base » et les pathologies dites « courantes ». (40)

Cela sous-entend que, pour certaines patientes, la santé de la femme ne ferait pas partie du « suivi de base » que réalise son médecin traitant ; il n'y aurait donc pas d'intérêt à l'en informer.

Dans sa thèse, BARRERE-CHANTRE C., expliquerait ce choix selon le type relation MG P : "La relation qu'entretiennent les patientes avec leur généraliste est à "double tranchant". D'une part il existe une relation de confiance qui incite les patientes à le faire participer à leur suivi gynécologique, d'autre part elles prétendent trop bien le connaître pour se faire examiner par lui. Chaque femme en fonction de sa pudeur s'orientera ou non vers son médecin traitant ». (41)

1.4. La relation MG Patiente dans l'endométriose

Il est mis en avant le rôle de premiers recours et la place privilégiée de la relation médecin traitant – patiente.

Dans l'étude de TERRIS C., certaines femmes expriment leur plus grande facilité à se confier à leur médecin traitant plutôt qu'à un médecin (le gynécologue) vu rarement, en se sentant moins intimidées et davantage dans une relation de confiance. Il s'agit d'une véritable relation privilégiée (39).

De même dans son étude FIEVET J. retrouve un lien entre un bonne relation MG Patiente et le diagnostic précoce de la maladie ; Son rôle est indiscutable pour une prise en charge précoce de la maladie, parce qu'il est en première ligne pour repérer les symptômes d'alerte (19)

Il est également mis en avant la place de la relation MG P dans la bonne prise en charge de la maladie. Dans son étude, QUIBEL A. (18) rappelle l'importance du lien MG-malade. C'est un atout majeur dans le suivi de l'endométriose comme dans toute pathologie chronique, quant à la compliance et à l'efficacité des traitements.

Une étude britannique centrée sur les facteurs influençant les résultats de la prise en charge des douleurs pelviennes chroniques en soins primaires, met en évidence le lien direct entre la réussite des traitements antalgiques et la qualité de la prise en charge par le médecin de soins primaires, lors de la consultation initiale. L'étude souligne l'importance d'une bonne communication médecin/malade d'autant plus dans le traitement de patients hostiles et de pathologie compliquée comme l'endométriose. Elle insiste sur l'influence des facteurs individuels comportementaux et de la personnalité des médecins sur le vécu d'une consultation par le patient. (42)

Mais cette place de médecin de famille peut être vécue comme handicapante.

Cette notion est aussi retrouvée dans une autre étude sur les perceptions des patientes sur le suivi gynécologique par le MG (43) Elles évoquent comme freins la dimension familiale du MG, la proximité « trop intime pour assurer ce suivi ». Les patientes sont gênées d'être examinées par leur MG. Le médecin est alors exclu du parcours gynécologique.

1.5. Une différence d'approche entre les MG hommes et MG femmes

Dans une étude menée en 2009, la quasi-totalité des médecins généralistes était persuadée que les patients qui souhaitaient aborder des questions concernant leur santé sexuelle, préféreraient consulter un médecin du même sexe qu'eux. En revanche, tous les médecins n'étaient pas en difficulté pour aborder la sexualité. La moitié des généralistes ne citait pas leur sexe comme barrière pour aborder ce sujet. (44)

S. PORTENEUVE et O. PURROY ont mis en évidence une certaine pudeur de la part des médecins ; il retrouve une différence significative selon le sexe par rapport au fait de se sentir à l'aise ou non avec la nudité de la patiente. Il n'y a en revanche aucune différence significative selon le sexe pour la pratique d'actes médicaux et techniques (45)

Selon l'étude de TERRIS C., du point de vue des patientes, on ne retrouve pas de consensus franc sur le sexe du professionnel. Certaines femmes n'y accordent pas d'importance et mettent en avant le professionnalisme ou leur formation de spécialiste en médecine générale. Quand d'autres privilégient

le suivi par une femme pour une question de pudeur ou car elles la pensent plus compétente car plus impliquée. (39)

D'autres données quantitatives, issues du travail de BENHAYOUN F., vont aussi dans ce sens: 30,5% des patientes n'ont pas de préférence sur le genre du professionnel de santé, 24,2% préfèrent un homme et 45,3% préfèrent une femme ; ce qui représente moins d'une femme sur deux (40). En effet, près de 2 femmes sur 3 (63,6%) n'exprime aucune gêne à avoir un examen gynécologique par un homme.

Il est également retrouvé dans cette étude que plus une femme est âgée, moins elle accorde d'importance au sexe du professionnel qui assure son suivi gynécologique. Inversement, les jeunes patientes se tournent plus facilement vers une femme pour assurer leur suivi.

On retrouve dans notre étude et dans la littérature, comme les thèses de LAURET L. et JOUANOLOU C. ou de BENY A., la notion de manque d'intérêt des MG envers l'endométriose dans le ressenti des patientes (16,17) et plus largement envers la gynécologie, souvent exprimé par les praticiens masculins (17)

Il serait en partie responsable d'un manque d'écoute de la part des MG.

D'après DIAS S. ou BONHOMME I. et MORETTI C., les femmes se sentant plus concernées par le sujet, y porteraient plus d'intérêt. (34,46)

Le manque d'écoute est considéré par les patientes comme étant le principal responsable du retard diagnostique dans l'endométriose, comme il est évoqué dans la thèse de LAURET L. et JOUANOLOU C. (16).

DENNY E. a souligné dans son étude en 2008, que le manque de connaissances des MG concernant l'endométriose, ne serait pas vécu comme un problème par les femmes, s'ils prenaient simplement le temps de les écouter (47).

LAURET L. et JOUANOLOU C. rapporte que cela a amené de nombreuses femmes à multiplier les consultations, et à consulter différents médecins, « pour essayer de redire, et de repartir à zéro ». Ce qui peut être interprété comme du nomadisme médical, mais traduirait en réalité le sentiment de ne pas être écouté, ni pris au sérieux. (16)

1.6. Les perceptions des médecins au sujet des patientes atteintes d'endométriose

Les femmes sont perçues comme stigmatisées et résignées, dans une société où il paraît exister un défaut de culture autour de la gynécologie et de l'endométriose. La douleur est banalisée et la symptomatologie gynécologique paraît être tabou :

BENY B. retrouve un manque d'écoute et d'intérêt, une minimisation de la maladie et une absence de crédibilité ressentis par les patientes lorsqu'elles évoquent leur contact avec le milieu médical (17)

SEEAR K. a décrit dans son étude cette tendance des femmes à s'autocensurer afin d'éviter la stigmatisation et d'anticiper ainsi les sanctions sociales (critiques, dérision, mise à l'écart). L'entourage participerait à cette normalisation des douleurs de règles. Dès les premières règles cette banalisation serait transmise de femme en femme, de mère en fille (48)

LAURET C. et JOUANOLOU retrouvent et développent ces notions de stigmatisation, de banalisation et de tabou ressenties par les patientes atteintes d'endométriose. Leur étude rapporte également que la plupart des femmes seraient socialement disposées à accepter certaines douleurs corporelles car elles sont conçues comme nécessaires à la construction de la féminité ; l'éducation à la douleur corporelle est perçue comme inévitable dans les socialisations féminines (douleur de l'enfantement). L'acceptation des douleurs serait renforcée par la médicalisation croissante de corps féminin par le fait d'un contact précoce avec le milieu médical et tout au long de sa vie. (16)

Depuis plusieurs années, il existe des associations en France pour informer et soutenir les patientes : EndoFrance, (créée 2001), Mon Endométriose Ma Souffrance (MEMS) à la Réunion (Créée en Mars 2011). En Janvier 2012, il est créé un groupe de parole sur les réseaux sociaux (Facebook) « Endométriose : Toutes vos questions », ENDOMind et Info-Endométriose.fr (créées en 2014), Ensemble contre l'Endométriose (qui a pour objectif d'obtenir une prise en charge totale de la maladie par les institutions).

Ces associations s'impliquent dans la sensibilisation des femmes et du grand public. Elles organisent des évènements afin d'offrir une meilleure visibilité de cette maladie.

2. Pratiques vis à vis de l'endométriose

L'endométriose est décrite dans notre étude comme une maladie complexe, difficile à diagnostiquer, du fait d'une symptomatologie souvent aspécifique ou atypique déconcertante, responsable d'une certaine errance diagnostique.

On retrouve cette description dans l'étude de QUIBEL A. « la présentation de la maladie complique le diagnostic » « Le tableau clinique est non spécifique », une maladie « insidieuse » « sournoise » « polymorphe », « un piège diagnostic ». (18)

Ce qui explique en partie que, même quand les femmes symptomatiques sont en demande de soins, on peut retrouver une errance diagnostique.

Les médecins souhaiteraient obtenir des outils d'aide au diagnostic et à la prise en charge pour modifier leur pratique quotidienne : un meilleur débrouillage, prise en charge ou plus d'autonomie.

Des outils d'aide au diagnostic ont été proposés. Dans l'étude de LAURET L. et JOUANOLOU C., il est proposé un questionnaire type (annexe 3) à utiliser à chaque consultation dans le but d'évoquer au plus vite l'endométriose (16)

Il a également été évoqué dans notre étude et la littérature la possibilité d'organiser un dépistage (16,17).

Le dépistage de l'endométriose ne peut actuellement pas être envisagé dans la population générale ou dans une population à risque (facteurs génétiques - endométriose chez une apparentée - ou facteurs de risque (volume menstruel augmenté, cycles courts, premières règles précoces).

En effet, dans son argumentaire concernant les dernières recommandations sur l'endométriose, l'HAS rappelle que le dépistage doit répondre à un certain nombre de critères définis par l'OMS dont la plupart ne peuvent être aujourd'hui applicables à l'endométriose. (3)

L'HAS propose néanmoins un arbre décisionnel, tant pour la stratégie diagnostique que thérapeutique destiné aux médecins généralistes (annexe 4) :

- La recherche de symptômes douloureux pelviens chroniques (dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes non menstruelles), ou de troubles de la fertilité, doit être systématique.
- La recherche des symptômes localisateurs de l'endométriose profonde (dyspareunies profondes, douleurs à la défécation cycliques, signes urinaires cycliques) permet d'orienter vers des examens de deuxième intention

Il est recommandé d'évaluer la douleur : son intensité et le retentissement sur la QV par des questionnaires type EHP 5 ou SF 36 (3,21)

Il est également proposé une stratégie des examens de deuxième et troisième intention, notamment en fonction de la suspicion et/ou de la découverte de lésions de localisation spécifique ou la suspicion de lésions superficielles. (Annexe 5)

3. Une prise de conscience pour un changement nécessaire

3.1. Une place à revendiquer

En Corse, d'après la dernière étude démographique médicale effectuée en 2016 (23), Il existe une stabilisation des effectifs des médecins depuis 2007 et ce jusqu'en 2025. Mais la densité moyenne de médecins a diminué du fait d'une augmentation nette et rapide de la population locale. On remarque une féminisation de la profession, en particulier en médecine générale. L'activité libérale ou mixte est actuellement privilégiée.

A partir de 2025, il est à prévoir une diminution importante du nombre de médecins actifs toute spécialité confondue, et une désertification médicale des zones rurales, du fait de l'âge moyen élevé des médecins actuellement en activité, et de l'activité libérale et urbaine, des nouveaux médecins, peu nombreux. D'après ces données, il est prévu une pénurie de gynécologues obstétriciens en Corse. Si l'accès aux soins est un problème actuellement, il va s'aggraver dans l'avenir, du fait de l'augmentation permanente de la population locale.

Le rôle du MG dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose, mais aussi dans le parcours gynécologique des femmes, va par conséquent augmenter.

Les MG dans notre étude sont conscients de cette évolution et de la nécessité d'adapter les pratiques médicales vis-à-vis de l'endométriose et de la gynécologie.

3.2. Améliorer la communication avec les spécialistes

Les médecins souhaiteraient améliorer la communication avec les spécialistes par un partage d'informations à travers des formations ou des réseaux de soins.

Ils proposent des « EPU » (Enseignement Post Universitaire) afin d'échanger avec les spécialistes et d'améliorer leurs connaissances sur l'endométriose. Interprétés ici comme des réunions ponctuelles entre un spécialiste accompagné d'un représentant médical, et les MG d'un même secteur. Le thème est choisi par le spécialiste et accessible au MG, c'est-à-dire en rapport avec les soins primaires. Ces

réunions sont courantes dans notre région, mensuelles, mais concernent quasi exclusivement la cardiologie, la pneumologie, et l'infectiologie, car dépendant le plus souvent des laboratoires.

Les échanges entre les spécialistes et les médecins qui suivent les patientes déjà traitées pour endométriose semblent améliorer la qualité de la prise en charge par les MG, comme le retrouve QUIBEL A. dans sa thèse sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime (18)

3.3. Autres propositions

Dans le cadre de l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge de l'endométriose, Il est évoqué le rôle de l'ARS dans la sensibilisation des patientes.

Le gouvernement, en mars 2017, à travers la ministère de la santé, s'est engagé à mieux sensibiliser les femmes et le jeune public à l'endométriose. Il a été signé une convention de partenariat de 5 ans, avec les 5 principales associations (sus citées), pour faciliter l'accès à l'information.

Pour ce faire, la ministre a annoncé la mise en place d'outils de communication (affiches, flyers, brochures...) et d'actions de sensibilisation à destination des professionnels de santé (gynécologues et médecins traitants notamment) et du grand public. Ces moyens seront déployés au niveau national mais aussi régional, à travers les Agences régionales de santé (ARS). (49)

Depuis septembre 2018, il existe sur le site de l'assurance maladie, une fiche informative sur l'endométriose accessible par tous les assurés. (50)

4. Les perceptions et attentes vis-à-vis du réseau de soins centré sur l'endométriose

L'ensemble des médecins reconnaît le besoin de ce réseau dans l'intérêt des patientes et espère une meilleure prise en charge. Mieux diagnostiquer, mieux traiter, mieux accompagner.

La nécessité d'un travail en réseau a déjà été évoqué dans des travaux antérieurs, par les patientes (16) et les médecins (17,19)

Les réseaux de santé, qui ont été introduits par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, sont l'un des principaux dispositifs de coordination des parcours de santé. (51) Les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients (52)

L'HAS décrit « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins ». (21)

Le médecin généraliste est au centre de la coordination des soins, il a un rôle pivot dans l'organisation, la mise en œuvre et la coordination du parcours de soins : diagnostic, orientation, traitement - y compris dans le secteur médico-social – et dans le suivi du patient. Il est également le relais des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage et l'éducation à la santé. Dans le cadre de situation complexe, nécessitant l'intervention d'une plusieurs d'intervenants, dans les différents

champs (sanitaire, social et médico-social) le médecin généraliste de premier recours peut avoir besoin d'un appui lui permettant de gagner du temps, de mieux évaluer la situation et de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires afin de garantir un parcours efficient (51).

Conclusion

L'objectif de notre étude était d'évaluer les perceptions et les pratiques médicales actuelles déclarées des médecins généralistes concernant l'endométriose, afin d'établir les besoins des MG de Corse vis-à-vis de cette maladie, en amont de la création d'un réseau de soins régional.

Les MG admettaient un manque de connaissances général et un flou médical autour de cette maladie. Il était également évoqué une banalisation des douleurs et de la symptomatologie en rapport avec les règles de la part des médecins et des patientes, par défaut de culture gynécologique, qui serait responsable d'un long délai de consultation des patientes et participerait au retard diagnostique.

Dans notre étude nous avons également mis en évidence d'autres facteurs pouvant influencer le retard diagnostique de l'endométriose :

la maladie qui était évoquée comme complexe, la symptomatologie qui était décrite comme aspécifique, atypique et déconcertante ; c' était une maladie évoquée en seconde intention.

Il était exprimé un problème dans la relation MG P concernant la gynécologie et il semblait exister une barrière entre les MG hommes et les patientes.

Par la modification de la démographie médicale à venir et par leur place de premier recours dans le parcours de soins des patientes, les MG étaient conscients de leur rôle dans l'endométriose et du changement nécessaire dans leur pratique vis-à-vis de l'endométriose. Ils étaient demandeurs de formation, d'outils d'aide au diagnostic mais surtout de partage d'information médicale avec les spécialistes.

Il était attendu du réseau de soins centré sur l'endométriose établi en Corse, la présence de spécialistes formés, attentifs et accessibles.

L'objectif souhaité était une réduction du délai diagnostique et une prise en charge plus précoce et plus efficace des patientes.

Ce réseau devrait faciliter les échanges entre professionnels, entre les patientes, et entre les professionnels et les patientes.

Les MG interviewés souhaitaient se réapproprier leur rôle dans l'éducation des patientes et les sensibiliser à cette maladie. Ils étaient d'accord pour être à l'écoute de leurs patientes et les accompagner dans une prise en charge globale.

Mais leur place dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi spécifiques de la maladie reste difficile à intégrer dans leur pratique. En effet les avis étaient divergents en fonction de l'intérêt porté à l'endométriose et plus généralement à la gynécologie.

On peut espérer que le réseau favorisera un changement dans les habitudes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fauconnier A, Fritel X. Algies pelviennes chroniques d'origine non endométriosique. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 2010 ;39 :S1-S342. Disponible sur : http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2010_GO_185_fauconnier.pdf
2. Petit E. Épidémiologie de l'endométriose. *Imagerie de la Femme.* 2016 ;26(3-4):196-98.
3. HAS. Recommandations de bonne pratique - Prise en charge de l'endométriose. [enligne] 2017. [consulté le 7 octobre 2018] Disponible sur : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose__argumentaire.pdf
4. Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., et Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health.* 2014 Oct 4;(14):123.
5. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 2004 juin;25(2):123-33.
6. 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. *Fertility and sterility.* 2011 Aug;96(2):366-373.
7. Sepulcri R d P., Do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology.* Janv 2009;142(1):53-56.
8. Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, et Ragni N. Quality of Sex Life in Women with Endometriosis and Deep Dyspareunia. *Fertility and Sterility.* Mars 2005;83(3):573-79.
9. Tripoli TM., Sato H., Sartori M, Fernando de Araujo F., Girão M., et Schor E. Evaluation of Quality of Life and Sexual Satisfaction in Women Suffering from Chronic Pelvic Pain With or Without Endometriosis. *The Journal of Sexual Medicine.* fev 2011;8(2):497-503.
10. Salome D. 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. Thèse de médecine, Lille : Université du droit et de la santé - Lille 2 ; 2017.
11. Prescott J., Farland L.V., Tobias D.K., Gaskins A.J., Spiegelman D., Chavarro J.E., et al. A prospective cohort study of endometriosis and subsequent risk of infertility. *Human Reproduction.* 2016;31(7):1475-82.

12. Simoens S., Dunselman G., Dirksen C., Hummelshoj L., Bokor A., Brandes I., et al. The Burden of Endometriosis: Costs and Quality of Life of Women with Endometriosis and Treated in Referral Centres. *Human Reproduction*. 2012;27(5):1292-99.
13. Prast, J., Oppelt, P., Shamiyeh, A. et al. "Costs of endometriosis in Austria: A survey of a direct and indirect costs". *Archives of Gynecology and Obstetrics*. 2013;288(3):569-76.
14. Audebert A. « Le labyrinthe de l'endométriose : un guide pour en sortir ». Bordeaux : Orchidée, 2012.
15. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod*. 2012 ;27(12)3412-16.
16. Lauret L. et Jouanolou C. Exploration des déterminants au retard diagnostique de l'endométriose à partir de l'expérience vécue des femmes. Thèse de médecine, Toulouse : Université Toulouse III – Paul Sabatier ; 2017.
17. Beny A. Les champs de représentations de l'endométriose côté femmes et côté médecins généralistes en France en 2017. Thèse de médecine, Lille : Université du droit et de la santé – Lille 2 ; 2017.
18. Quibel A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime. Thèse de médecine, Rouen : Faculté de médecine et de Pharmacie de Rouen ; 2012
19. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose. Thèse de médecine, Toulouse : Université Toulouse III-Paul Sabatier ; 2012.
20. Grundström H., Kjølhede P., Berterö C., et Alehagen S. "A Challenge" - Healthcare Professionals' Experiences When Meeting Women with Symptoms That Might Indicate Endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of the Swedish Association of Midwives*. 2016;7:65-69.
21. HAS. Prise en charge de l'endométriose – démarche diagnostique et traitement médical. [en ligne] décembre 2017. [consulté le 2 octobre 2018] Disponible sur : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_l'endometriose__demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf.
22. Bretel A. 324 200 habitants en Corse au 1 er janvier 2014 - Insee Flash Corse - 20. [en ligne] 2014. [consulté le 30 septembre 2018] Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2539230>.

23. CNOM. Atlas de la démographie médicale en France - Situation au 1er janvier 2016. p172-75. [en ligne] 2016. [consulté le 30 septembre 2018] Disponible sur : https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
24. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz AM, et Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84:142-5.
25. Paillé P. « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*, 1994;23:147-81.
26. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs*. 2004;46(6):6418.
27. Chen L, Hsu J, Huang K, Bai Y, Su T, Li C, et al. Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: A longitudinal follow-up study. *Journal of Affective Disorders* 2016;(190):282-85.
28. Lorençatto C, Petta CA, Navarro MJ, Bahamondes L, Matos A. Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2006;85(1):88–92.
29. Facchin F., Giusy B., Saita E., Mosconi P., Roberto A., Fedele L., et Vercellini P. Impact of Endometriosis on Quality of Life and Mental Health: Pelvic Pain Makes the Difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology* 2015;36(4):135-41.
30. Peveler, R., Edwards J., Daddow J., et Thomas E. Psychosocial Factors and Chronic Pelvic Pain: A Comparison of Women with Endometriosis and with Unexplained Pain. *Journal of Psychosomatic Research*. 1996;4(3):305-15.
31. Vallée, JP, Gallois P, et Le Noc Y. Endométriose : une maladie énigmatique, multifactorielle et multidimensionnelle. *Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale*. 2014 ;10(5):214-18.
32. Inserm - La science pour la santé. Endométriose. [en ligne] 2013. [consulté le 30 septembre 2018]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-ensante/dossiersinformation/endometriose>.
33. Agence Nationale de Développement Professionnel Continu. [en ligne]. [consulté le 14 octobre 2018] Disponible sur : <https://www.agencedpc.fr/>.
34. Dias S. Etats des lieux de la pratique de la gynécologie obstétrique vue par les médecins généralistes d'île de France. Thèse de médecine, Paris : Université Paris Diderot – Paris 7 ; 2010.

35. Mauran N. Place du médecin généraliste en gynécologie-obstétrique : enquête auprès de médecins landais. Thèse de Médecine, Bordeaux : Université de Bordeaux – Segalen II ; 2006.
36. Budowski M, Gay B. Comment former les futurs généralistes ? De la difficulté pour les généralistes de nombreux pays à enseigner dans les écoles ou les facultés de médecine. *Exercer*. 2005 ;75:142-144.
37. Deseille N. La formation des internes de médecine générale aquitains en stage ambulatoire et hospitaliers de gynécologie : état des lieux de la prise en charge en autonomie des situations gynécologiques relatives à la prévention, au dépistage et à l'éducation à la santé des femmes en médecine générale, et pistes d'amélioration. Thèse de médecine, Bordeaux : Université Bordeaux-Segalen 2 ; 2014
38. Binet B. Auto-évaluation des internes de médecine générale de l'Université de Paris Est Créteil en fin de cursus dans des situations types de gynécologie obstétrique. Thèse de médecine, Paris : Université Paris Est Créteil ; 2013.
39. Terris C. Quels sont les déterminants et les freins de la consultation gynécologique en cabinet de médecine générale ? étude qualitative auprès de patientes. Thèse de médecine, Lyon : Université Claude Bernard - Lyon 1 ; 2016.
40. Ben Hayoun F. Facteurs déterminants le choix des femmes entre leur médecin généraliste et leur gynécologue pour une consultation gynécologique. Thèse de médecine, Paris : Université Paris 6 ; 2014.
41. Barrere-Chantre C. Qu'est ce qui détermine le choix du praticien pour le suivi gynécologique des femmes ?. Thèse de Médecine, Clermont-Ferrand : Université de Clermont 1 ; 2009.
42. Selfe, S. A., Matthews Z., et Stones R. W. Factors Influencing Outcome in Consultations for Chronic Pelvic Pain. *Journal of Women's Health*. 1998;7(8):1041-48.
43. Huet C. Suivi gynécologique : quelles sont les perceptions des patientes sur la pratique des médecins généralistes ? étude qualitative. Thèse de médecine, Lyon : Université Claude Bernard – Lyon 1 ; 2018.
44. Hinchliff S., Gott M., Galena E. GPs' perceptions of the gender-related barriers to discussing sexual health in consultations. *European Journal of General Practice*. 2004;10(2):56-60.
45. Porteneuve S, Purroy O. Les déterminants de l'implication des médecins généralistes dans la pratique de la gynécologie : enquête qualitative et quantitative auprès de médecins généralistes du Languedoc Roussillon. Thèse de médecine, Montpellier : Université Montpellier 1 ; 2011

46. Bonhomme I., Moretti C. État des lieux de la pratique gynécologique des médecins généralistes installés en Savoie et Haute-Savoie : une étude quantitative. Thèse de médecine, Grenoble : Université Grenoble Alpes ; 2017.
47. Denny E., Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. Juill 2008;139(1):111-115.
48. Seear K. The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. Soc Sci Med. 2009;69(8):1220-7.
49. Secrétariat d'Etat chargé de l'Egalité entre les femmes et les hommes de la lutte contre les discriminations. Signature de la convention de partenariat avec Info Endométriose. [en ligne] 6 mars 2017. [consulté le 14 octobre 2018] disponible sur : <https://www.egalite-femmeshommes.gouv.fr/signature-de-la-convention-de-partenariat-avec-info-endometriose-6-mars2017/>.
50. Ameli.fr pour les assurés. Endométriose. [en ligne] 2018. [consulté le 14 octobre 2018] Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometriose>.
51. Ministère chargé de la santé. Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé. [en ligne] Octobre 2012. [consulté le 14 octobre 2018] Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf.
52. Ministère des solidarités et de la Santé. Les réseaux de santé (Mise à jour 21 septembre 2016). [en ligne] 2016. [consulté le 14 octobre 2018] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-desante>.

ANNEXE 1 : Canevas d'entretien initial

Entretien n°

Bonjour et merci pour votre accueil,

Nous allons commencer l'entretien pour mon travail de thèse qui porte sur une maladie spécifiquement féminine, l'endométriose.

L'objectif est d'étudier les perceptions et les pratiques médicales des médecins généralistes vis-à-vis de l'endométriose.

Je vous signale que pour ce travail notre entretien sera enregistré. L'anonymat est préservé, cet enregistrement sera détruit une fois son contenu retranscrit en texte.

MEDECIN GENERALISTE : Données socio-démographiques

Age :

Sexe :

Nombre d'années d'installation :

Lieu d'exercice :

GENERALITES :

- Avez-vous récemment assisté à une formation (DIU / FMC) en gynécologie ?
- Avez-vous ou soignez-vous des enfants (filles) au stade pubertaire ?
- Combien de Consultations à orientation gynéco /sem. ou /mois ? approximativement - Assurez-vous ou participez-vous au suivi gynéco de vos patientes ?
- Êtes-vous tenu au courant ?
- Vous y intéressez-vous ?

GENERALITES ENDOMETRIOSE :

- Depuis quand et Comment connaissez-vous cette pathologie ?
- Connaissez-vous dans votre entourage des personnes atteintes de cette pathologie ?
- Avez-vous des patientes atteintes d'endométriose ? - Si oui, intervenez-vous dans la prise en charge ?
Si oui, quel est votre degré d'implication ? Si non, pourquoi ?

QUESTIONS PRINCIPALES

1. Connaissances

D'un point de vue médical, qu'est-ce que l'endométriose ?

2. Perception

Comment percevez-vous la pathologie endométriosique ?

Quels sont vos sentiments/ vos impressions/ votre ressenti face à une patiente atteinte d'endométriose ? Comment les considérez-vous ?

- 3. Il existe un délai diagnostique évalué entre 7 à 10 ans ; Quels sont d'après vous les facteurs influençant ce délai ?**

QUESTIONS DE RELANCE

GYNECOLOGIE

Consultation à orientation gynécologique chez une femme réglée :

- Dans quel contexte l'orientation se fait-elle ? (D'emblée (motif de consultation) ou découverte au fil de l'entretien ?)
- Pouvez-vous me dire approximativement combien de temps dure ce type de consultation ?
- Quel est votre ressenti personnel lors de ce type de consultation ?
- Les patientes discutent elles spontanément et/ou aisément avec vous de leurs problèmes gynécologiques ou leurs problèmes "intimes" ?
Selon vous pour quelles raisons ?
- Des études ont montré que les médecins ne consacrent pas assez de temps à l'écoute de leurs patientes, qu'en pensez-vous ?

Face à des patientes présentant des douleurs gynécologiques récurrentes :

- Comment procédez-vous pour explorer leur plainte ?
- Les Interrogez-vous sur :

L'altération de leur qualité de vie ? (Impact scolaire / professionnel, Isolement social, Impact sexuel/sur la vie de couple, Handicap, Syndrome anxiodépressif)

L'intensité de leur douleur, les thérapeutiques utilisées et leur efficacité ? (Antalgiques et AINS ? (Paliers I, II, III))

L'évolution, la chronicité/cyclicité des symptômes ?

"Dépistage". Les recherchez-vous spontanément lors d'une consultation à orientation gynécologique ?

Suivi. Après avoir été informé par la patiente de ces plaintes, les recherchez-vous lors de nouvelles consultations (même si autres motifs) ?

ENDOMETRIOSE

- **Que pensez-vous de l'information (médicale / générale) concernant l'endométriose ?**

- **Que pensez de votre formation médicale face à cette pathologie ?**
- **Chez une femme réglée, y a-t-il des signes qui vous feraient suspecter une endométriose ?**

Selon vous,

- À quel âge est-il utile de suspecter une endométriose ?
- Quand peut-on débiter la prise en charge ?
- Quelle est son évolution ?
- Pour quelles raisons faut-il s'en occuper ?
- Quel est d'après vous l'impact (social/ psy/ professionnel/ sexuel...) de cette maladie chez les patientes ?

Avez-vous déjà fait un diagnostic d'endométriose ?

Si oui, pouvez-vous retrouver le dossier de la patiente et me dire, ou vous souvenez-vous :

- L'annonce du diagnostic a-t-elle été facile ? Comment cela a-t-il été reçu ?
- Quel a été le parcours de soins de la patiente avant le diagnostic ?
- Quel délai entre les 1ers signes ressentis par la patiente et le diagnostic ?
- Quelle a été votre implication dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi ?
- Quelle a été votre démarche médicale ?

Si non, face à une suspicion d'endométriose, quelle serait votre démarche médicale ?

(Interrogatoire. Examen clinique. Examens paracliniques. Attitude thérapeutique)

A quel moment orientez-vous / avez-vous orienté vers un gynécologue ?

Suivi des patientes :

- Selon vous, quels sont les points importants dans la prise en charge et le suivi de l'endométriose ?
- En règle générale, quel est d'après vous le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic la prise en charge et le suivi de cette pathologie ?

Amélioration de la prise en charge :

- Quels sont d'après vous les éléments (sociaux et médicaux) à développer afin d'améliorer la prise en charge et le suivi dans l'endométriose ?

Réseau de soins :

- Que pensez-vous de la mise en place d'un réseau de soin ?
- Quelle serait votre place vis à vis de ce réseau ?

L'entretien est maintenant terminé, avez-vous des éléments à ajouter ?

Je vous remercie pour votre participation.

Je peux vous faire parvenir un exemplaire de ma thèse si vous le désirez.

ANNEXE 2 : Canevas d'entretien modifié

Profil Médecin Généraliste :

Données socio démographiques :

Age

Sexe

Nombre d'années d'installation : Lieu
d'exercice :

Généralités :

Avez-vous récemment assisté à une formation (DIU / FMC) en gynécologie ? si oui il y a combien de temps ?

Avez-vous ou soignez-vous des enfants (filles) au stade pubertaire ?

Combien de Consultation à orientation gynéco /sem ou /mois ? précisez approximativement

Assurez-vous ou participez-vous au suivi gynéco de vos patientes ? Pourquoi ?

Êtes-vous tenu au courant du parcours gynécologique (par le gynéco/ la patiente) ?

Depuis quand et Comment connaissez-vous l'endométriose ?

Vos connaissances ont elles évoluées ? si oui, comment ?

Connaissez-vous dans votre entourage des personnes atteintes de cette pathologie ?

Avez-vous des patientes atteintes d'endométriose ?

Si oui intervenez dans la prise en charge ?

Si oui quel est votre degré d'implication ?

Si non, pourquoi ?

Questions principales.

- 1. D'un point de vue médical, qu'est-ce que l'endométriose ? quelles connaissances en avezvous ?**
- 2. Comment percevez-vous la pathologie endométriosique ?
(Quelles idées vous en faites-vous ? / Quel qualificatif ou image vous vient à l'esprit ?**
- 3. Que pensez- vous des patientes atteintes d'endométriose ?**

(Quels sont vos sentiments et vos impressions face à / vis-à-vis d'une patiente atteinte d'endométriose ? Comment les considérez-vous ?)

4. Les études ont montré qu'il existe un délai diagnostique évalué entre 7 à 10 ans ; Quels sont d'après vous les facteurs influençant ce délai ?

Questions de relance :

Gynécologie

Ressenti : Consultation à orientation gynécologique chez une femme réglée :

Dans quel contexte l'orientation de la consultation vers la gynécologie se fait-elle ?

Les patientes discutent elles spontanément et/ou aisément avec vous de leurs problèmes gynécologiques / "intimes" ? De leur vie en général ?

Si oui d'après vous, pourquoi ?

Si non, d'après vous quels sont les freins à ces consultations ?

Quel est votre ressenti personnel lors de ce type de consultation ?

Des études ont montré que les médecins ne consacrent pas assez de temps à l'écoute de leur patiente, qu'en pensez-vous ?

Pratique : Face à des patientes présentant des douleurs gynécologiques récurrentes :

Comment procédez-vous pour explorer leur plainte ? A l'interrogatoire puis à l'examen.

Les recherchez-vous spontanément lors d'une consultation à orientation gynécologique ?

Après avoir été informé par la patiente de ces plaintes, les recherchez-vous lors de nouvelles consultations (même si autres motifs) ?

Combien dure une consultation de ce type ?

Endométriose

Ressenti

Que pensez-vous de l'information générale et médicale sur l'endométriose ?

Que pensez de votre formation médicale face à cette pathologie ?

Pratique :

Chez une femme réglée, y a-t-il des signes qui vous feraient suspecter une endométriose ?

Selon vous,

- Savez-vous qu'il existe des recommandations concernant l'endométriose ?
- Quelle est la prévalence de cette maladie ?
- À quel âge est-il utile de suspecter une endométriose ?
- Quelle est son évolution ?
- Comment fait-on le diagnostic ?
- Quand doit-on débiter la prise en charge ? (Ou quel est l'impact de cette maladie ?)
- Que faut-il faire ? (Quels sont les traitements ? médicaux / chirurgicaux)

Avez-vous déjà fait un diagnostic d'endométriose ?

Si oui, pouvez-vous retrouver le dossier ou vous souvenez-vous :

- Quel a été le parcours de soins de cette patiente atteinte, avant le diagnostic ?
- Quel a été le délai entre l'apparition des 1ers signes et le diagnostic ?
- Quelle a été votre démarche médicale ?
- Avez-vous effectué la consultation d'annonce ?
- Comment le diagnostic a-t-il été perçu ?
- Cela a-t-il changé la relation médecin patiente ?
- Implication : Quel a été ou quelle est votre implication dans la prise en charge et le suivi ? (Où vous situez vous ?)

Si non, face à une suspicion d'endométriose quelle serait votre démarche médicale ? :

(Interrogatoire. Examen clinique. Bilan paraclinique. Traitement. Orientation)

Prise en charge et Suivi des patientes :

D'une façon générale, quels sont les points importants dans la prise en charge et le suivi de l'endométriose ?

Quel est d'après vous le rôle du médecin généraliste. Dans le diagnostic, la prise en charge, puis le suivi ?

Amélioration de la prise en charge :

Quels sont d'après vous les éléments (sociaux et médicaux) à développer afin d'améliorer la prise en charge et le suivi dans l'endométriose ?

Quels sont vos besoins concernant le diagnostic, la prise en charge et le suivi de l'endométriose ?

Réseau de soins :

Que pensez-vous de la mise en place d'un réseau de soin centré sur l'endométriose ?

Qu'en attendez-vous ?

Quelle serait votre place vis à vis de ce réseau ?

L'entretien est maintenant terminé, avez-vous des éléments à ajouter ?
Je vous remercie pour votre participation
Je peux vous faire parvenir un exemplaire de ma thèse si vous le désirez.

ANNEXE 3 : Outil pratique en consultation

Lors de consultation des jeunes filles/femmes, penser à rechercher systématiquement :

1. Rechercher les symptômes classiques :
 - Dysménorrhées • Dyspareunies
 - Douleurs pelviennes chroniques.

2. Interroger sur l'intensité
 - Impact scolaire, professionnel
 - Isolement social
 - Impact sur la vie de couple
 - Handicap
 - Syndrome anxiodépressif

3. Interroger sur les antalgiques et AINS utilisés • Pour les antalgiques : paliers I, II, III ?
 - Efficacité ?

4. Interroger sur le « débordement », l'évolution vers la chronicité des douleurs.

5. Se rappeler les symptômes extra gynécologiques :
 - Dysurie, cystites récidivantes
 - Dyschésie, diarrhées cataméniales profuses
 - Sciatalgies récidivantes
 - Altération de l'état général (AEG).

ANNEXE 4 : Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques (extrait de la synthèse de la recommandation de bonne pratique - prise en charge de l'endométriose - HAS 2017)

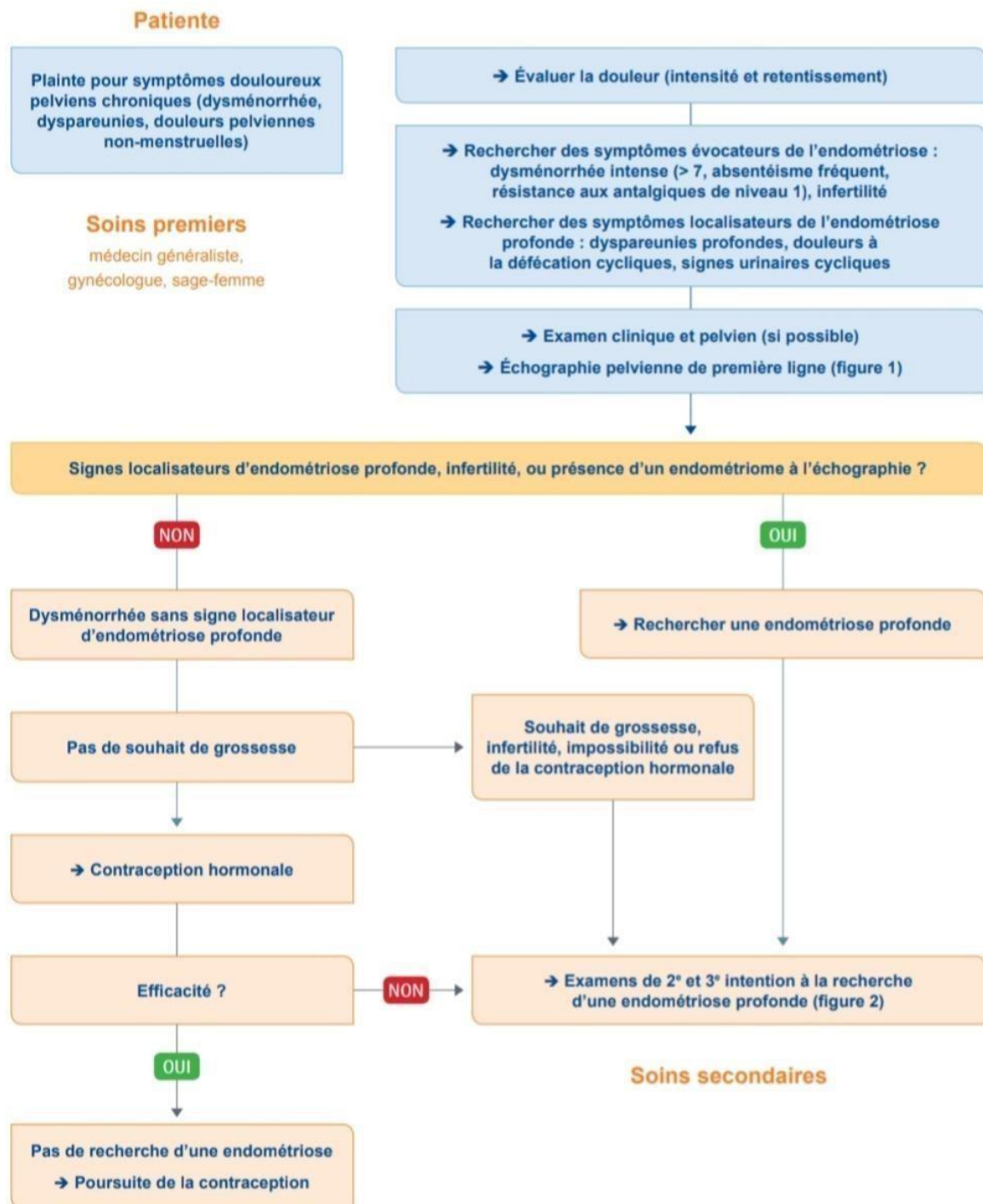


Figure 1. Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques.

ANNEXE 5 : Examens de première intention à la recherche d'une endométriose (extrait de la synthèse de la recommandation de bonne pratique - prise en charge de l'endométriose - HAS 2017)

EXAMENS DE PREMIÈRE INTENTION

Les examens de première intention sont :

- l'examen clinique (gynécologique si possible) ;
- l'échographie pelvienne.

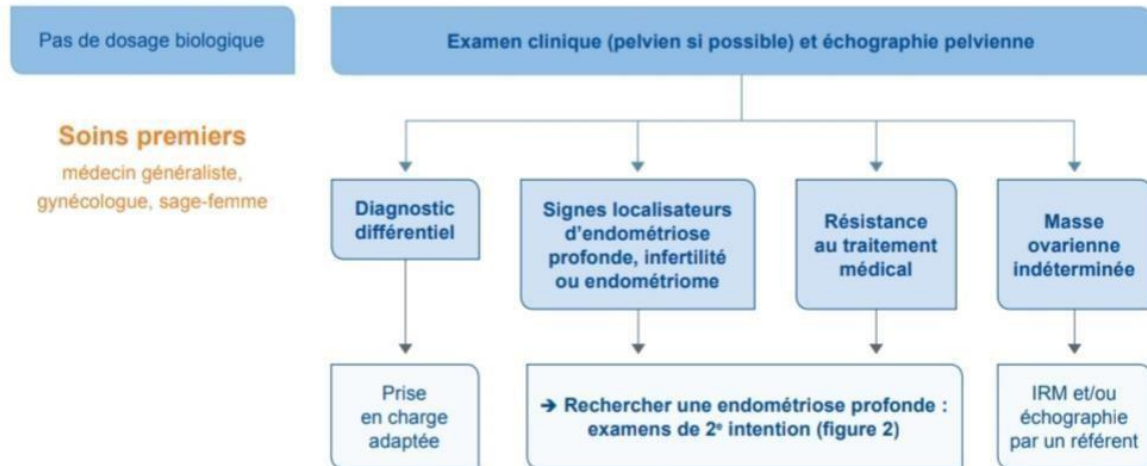


Figure 2. Examens de première intention à la recherche d'une endométriose

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels ou sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie, leur volonté sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont faibles, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé

Evaluation des perceptions et des pratiques médicales vis-à-vis de l'endométriose des médecins généralistes installés en Corse. Une étude qualitative.

Introduction : L'endométriose représente un challenge de santé publique et la médecine générale occupe et occupera une place de plus en plus importante dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose. Il paraît donc important de connaître la perception et les pratiques médicales des médecins généralistes vis-à-vis de cette maladie, en vue de la création d'un réseau de soins centré sur cette maladie. **Méthode :** Etude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de 11 médecins généralistes installés en libéral. **Résultats et Discussion :** L'endométriose était perçue comme une maladie complexe, chronique et invalidante. Les médecins admettaient un manque de connaissances dans leur ensemble, dû à une carence dans leur formation médicale et à un manque d'accessibilité à l'information. Les femmes pratiquaient plus la gynécologie et y étaient plus sensibles que les hommes. L'intervention des médecins généraliste était ponctuelle, basée sur le traitement de la douleur et le soutien psychologique. Leur place dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi de la maladie elle-même restaient à définir, les avis étaient divergents, selon l'intérêt et les pratiques médicales souhaitées. Le suivi était axé sur la prise en charge globale des patientes. Ils étaient demandeurs de formation, et d'une amélioration de la communication avec les spécialistes. **Conclusion :** Les médecins sont conscients d'un changement nécessaire dans leur pratique quotidienne. Ils considèrent leur place dans l'orientation, l'accompagnement puis la coordination et la prise en charge globale des patientes. Il existe une différence d'approche et de pratique entre les médecins homme et femme. Le réseau de soins pourrait favoriser une pratique homogène vis-à-vis de l'endométriose par les médecins généralistes.

Mots clés : endométriose, médecine générale, perception, étude qualitative, pratique médicale

Abstract

Assessment of the perceptions and medical practices about endometriosis of the general practitioners living in Corsica. A qualitative study.

Introduction: Endometriosis is a public health challenge and general practice hold and will hold an increasingly important place in the diagnosis and management of endometriosis. It seems important to know the perception and medical practices of GPs about this disease, with a view to creating a care network centered on this disease. **Method:** Qualitative study by semi-directed interviews with 11 general practitioners installed in a liberal setting. **Results and discussion:** Endometriosis was perceived as a complex, chronic and debilitating disease. GPs admitted a lack of knowledge as a whole, due to a lack of medical training and a lack of access to information. Women practiced gynecology more and were more sensitive than men. The intervention of general practitioners was punctual, based on the treatment of pain and psychological support. Their place in the diagnosis, management and follow-up of the disease itself remained to be defined, opinions differed depending on the interest and the medical practices desired. The follow-up focused on the overall care of the patients. They were seeking training, and improved communication with specialists **Conclusion:** Physicians are aware of a necessary change in their daily practice. They consider their place in orientation, accompaniment and coordination and overall care of patients. There is a difference in approach and practice between male and female doctors. The healthcare network could promote a homogeneous practice towards endometriosis by general practitioners.

Key words: endometriosis, general medicine, perception, qualitative study, medical practice.