



HAL
open science

Quels sont les éléments de l'interrogatoire permettant de dépister l'endométriose en médecine générale chez les femmes en âge de procréer ? Revue de la littérature et analyse qualitative auprès de médecins généralistes hauts-normands

Gaëlle Guilbaut, Lucie Pollin

► **To cite this version:**

Gaëlle Guilbaut, Lucie Pollin. Quels sont les éléments de l'interrogatoire permettant de dépister l'endométriose en médecine générale chez les femmes en âge de procréer ? Revue de la littérature et analyse qualitative auprès de médecins généralistes hauts-normands. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02936878

HAL Id: dumas-02936878

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02936878>

Submitted on 11 Sep 2020

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.

**THÈSE POUR LE DOCTORAT EN
MÉDECINE**

(Diplôme d'État)

Par

Lucie POLLIN

Née le 19 Mai 1989 à Versailles (78)

Et

Gaëlle GUILBAULT

Née le 27 Avril 1989 à Jeddah (Arabie Saoudite)

Présentée et soutenue publiquement le 19 Juin 2020

**QUELS SONT LES ÉLÉMENTS DE L'INTERROGATOIRE PERMETTANT DE
DÉPISTER L'ENDOMÉTRIOSE EN MÉDECINE GÉNÉRALE CHEZ LES FEMMES
EN ÂGE DE PROCRÉER ?**

**REVUE DE LA LITTÉRATURE ET ANALYSE QUALITATIVE AUPRÈS DE
MÉDECINS GÉNÉRALISTES HAUTS-NORMANDS**

PRÉSIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Loïc Marpeau

DIRECTRICE DE THÈSE : Madame le Docteur Marianne Laine

MEMBRES DU JURY : Madame le Professeur Elisabeth Mauviard

Madame le Docteur Laetitia Bourdon

ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie

Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GULLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne

Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CATANHEIRO	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique

Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Abdel MOUHAJIR	Parasitologie
M. Maxime GRAND	Bactériologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul **MULDER** (phar) Sciences du Médicament

Mme Su **RUAN** (med) Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil **ADRIOUCH** (med) Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)

Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE** (med) Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)

Mme Carine **CLEREN** (med) Neurosciences (Néovasc)

M. Sylvain **FRAINEAU** (med) Physiologie (Inserm U 1096)

Mme Pascaline **GAILDRAT** (med) Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)

Mr Nicolas **GUEROUT** (med) Chirurgie Expérimentale

Mme Rachel **LETELLIER** (med) Physiologie

Mr Antoine **OUVRARD-PASCAUD** (med) Physiologie (Unité Inserm 1076)

Mr Frédéric **PASQUET** Sciences du langage, orthophonie

Mme Christine **RONDANINO** (med) Physiologie de la reproduction

Mr Youssan Var **TAN** Immunologie

Mme Isabelle **TOURNIER** (med) Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS :

À notre Président de Jury, Mr le Professeur Loïc Marpeau,

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous remercions d'accepter de juger notre travail.

Aux membres de notre Jury,

Mme le Professeur Elisabeth Mauviard,

Nous vous remercions de participer à notre jury ainsi que de nous avoir accompagnées lors des enseignements dirigés. Vous aurez donc été présente tout au long de notre parcours.

Mme le Docteur Laetitia Bourdon,

Nous sommes honorées de votre participation à notre jury.

À notre Directrice de thèse, Mme le Docteur Marianne Laine,

Merci d'avoir accepté de nous accompagner tout au long de ce travail, de nous avoir conseillées au mieux et de vous être rendue disponible pour nous. Vous avez été notre précieux troisième œil. Recevez ici toute notre gratitude.

À tous les médecins généralistes qui ont accepté de participer à notre étude, ainsi qu'à tous les médecins et personnels soignants qui ont contribué à nos études, nous vous remercions.

De Lucie :

À mes parents qui m'ont soutenue pendant ces longues années d'étude, qui m'ont toujours supporté dans mes choix et qui continuent de m'aider à avancer

À mon grand frère Batiste, ma belle-sœur Rubia et ma nièce Joana, qui suivent ces aventures de l'autre bout du monde,

À toute ma famille, papy, oncles, tantes, cousins, cousines, si nombreux que je ne peux tous vous citer mais qui m'ont toujours soutenue, moi la benjamine de cette petite troupe,

À Charles, mon mari, merci de m'avoir soutenue sur ces dernières années et la dernière ligne droite de mes études, entre préparatifs de mariage et un petit bout à venir, tant de projets réalisés et encore tant à venir,

À Claire et Maeva, mes témoins de mariage et meilleures amies. Claire, toujours présente depuis tant d'années, nous avons tout partagé ensemble, tellement révisé ensemble. Maeva, tu as toujours été une amie formidable, attentive et précieuse. Et à vos maris (ou futur), Olivier et Maxime, avec qui on s'entend si bien et qui ont toujours le mot pour rire,

À Chloé, Lesley, Jennifer, Elise, Amandine, Aude, Rébecca, Marion, Géraldine, Lili, mes amies de lycée qui restent les meilleures au fil des années,

À tous ceux de ces années d'externat et d'internat : Mathilde mon alliée de l'externat ; Ophélie pour ces super moments à Rouen, Marie, Aude, Jean-Victor, Anne-Laurène, Victor pour ce super stage en gynéco à Dieppe, et tous ceux que j'ai pu croiser au fil des stages,

Enfin à toi, ma Gaëlle, ma co-thésarde, ma plus belle rencontre de Rouen entre jeunes internes un peu perdues, merci pour ce travail que nous avons mené de front toutes les deux, et surtout merci pour ton amitié, pour nos innombrables repas chez l'une ou chez l'autre, pour nos découvertes de tous les salons de thé de Rouen (on finira par y arriver !), pour ta bonne humeur et ton sourire permanents, j'ai hâte de voir ce que les futures années nous réserveront, j'espère une belle collaboration professionnelle mais surtout une belle amitié qui durera !

De Gaëlle :

À ma Mamoonette pour son soutien tout au long de ma vie et de ces longues études mais également pour ses précieux conseils d'assistante sociale qui enrichissent ma pratique de médecin généraliste. Je suis fière d'être ta fille.

À mon Papa qui m'a soutenue de sa poche jusqu'à la fin de mes études, qui m'a permis d'apprendre des mathématiques (laborieusement !) au bricolage et à la mécanique. Merci pour tout ce que tu m'as apporté et tout ce que tu m'apportes encore.

À ma Sœurette pour avoir été la sœur la plus casse-pied quand j'étais petite, mais d'un soutien sans faille pendant mes études et tout particulièrement mon internat, merci d'avoir été là. Merci aussi à Yannick, d'être le plus super des beaux frères ! Je vous souhaite plein de bonheur à tous les deux.

À ma Frérouille qui aura été diplômé avant moi..., merci pour les séances de sport et pour nos soirées films et séries.

À mes grand parents, à toi ma Grand-mère chérie pour les crêpes du mercredi, ta gentillesse et ta bienveillance de chaque instant. À toi mon Grand-père, mon premier patient, merci pour les petits déjeuners au lit, et d'avoir été mon chauffeur toujours ponctuel, tu me manques. À vous Papy et Mamie pour les joyeux étés de mon enfance.

À ma Chouw qui en sait plus long que moi sur moi-même ! Tu as toujours été là dans les bons moments (pour prendre des photos !!..) comme dans les mauvais, mais dans tous ces moments tu sais toujours me redonner le sourire et me faire rire. Merci d'être la meilleure amie du monde et de me soutenir à chaque instant.

À ma Maëllou, mon double, et à ma Prunette, ma Darlouz', vous êtes mes amies les plus chères, vous illuminez tout sur votre passage de votre bonne humeur et de nos fous rires. Les moments avec vous sont toujours parfaits et d'ici à la maison de retraite il y en aura encore pleins d'autres!

À Arnaud, merci pour ton humour, pour tes taquineries que je te rends bien, de planifier nos week-end, nos voyages, je compte sur toi pour qu'il y en ait encore pleins d'autres car c'est toujours un bonheur.

À Norah ma petite luciole, petite lumière dans la nuit qui m'a bien faite rire pendant que j'écrivais ma thèse ! Merci à tes parents géniaux de m'avoir donné la chance de t'avoir pour filleule, j'ai hâte de voir la petite fille que tu vas devenir. Ta marraine est fière de toi et sera toujours là pour toi.

À Laure, ma chimiste préférée, et à sa petite famille Franco Lituano Russo Ecossoise !

À la plongée pour m'avoir fait découvrir : Cécile et Noël, vous avez été mon petit soleil Normand, merci Cécile pour ta bonne humeur, les bonnes bouffes, et les moments géniaux sous l'eau passés et à venir que j'espère nombreux. Merci Caro pour les apéros, cinés, plantounes et jacasseries dans ma voiture !

À tous les co-externes et co-internes qui ont croisé ma route et tout particulièrement à Vaitiare et Heiarii, à nos repas gastronomiques et nos après-midi jeux de société, vous êtes des amis en or et je viendrai vous voir même au bout du monde ! Mais aussi à ma Paulinou, ma plus vieille copine depuis la grande section maternelle, merci d'avoir été là tout au long de mon chemin. Et à Ophélie, qui a fait partie de ce trinôme d'internat dès le premier jour, merci d'avoir été présente et d'être devenue une amie.

Aux ostéopathes, merci à Julien, Lingzhi et Thibault pour ces trajets bien trop matinaux mais bien animés !

À Olivier, merci du précieux soutien que tu as été dans cette dernière ligne droite, merci d'être tombé à pic et sans poc, de supporter mes tics et mes tocs, de faire tous les jours mon bonheur et merci d'être le mais hier du monde !

À ma Lucie, qui aura été là du premier jour mon internat au dernier, de la découverte de Rouen à l'écriture de notre thèse, mais avec un thé en toute circonstance ! Tu as été ma plus précieuse alliée dans cet internat, toujours sereine, généreuse et à mon écoute dans les remous de ma vie ! Je suis heureuse d'avoir été là dans tout ce que tu as construit pendant ces années d'internat, je te souhaite tout plein de bonheur que tu mérites, et j'espère que la prochaine page de la suite de nos études s'écrira aussi toutes les deux !

SOMMAIRE

ABRÉVIATIONS : 18

I/ INTRODUCTION..... 19

II / GÉNÉRALITÉS..... 20

A. Dépistage.....	20
B. Endométriose.....	23
1) Définition	23
2) Physiopathologie	24
3) Épidémiologie	25
4) Diagnostic.....	26
5) Examen physique	26
6) Sévérité de l'endométriose	27
7) Examens complémentaires	28
8) Traitement	29

III / PARTIE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE 34

A. Matériel et Méthode	34
1) Stratégie de recherche	34
2) Critères d'inclusion / exclusion des études	35
3) Sélection des études	35
4) Extraction des données.....	35
B. Résultats.....	36
1) Description des études.....	36
2) Résultats des critères de jugement	37
C. Discussion	50
1) Limites de l'étude.....	50
2) Discussion des résultats sur les facteurs de risque	51
3) Discussion des résultats sur les symptômes	53
4) Discussion des résultats sur les comorbidités	56
5) Spécificités de l'adolescente	56
D. Conclusion de la première partie	58

IV /PARTIE 2 : ÉTUDE QUALITATIVE..... 59

A. Matériel et Méthode	59
1) Type d'étude.....	59
2) Population étudiée	59

3) Recueil des données	60
4) Analyse des données	61
B. Résultats descriptifs	62
1) Entretiens.....	62
2) Population de l'étude.....	62
C. Résultats qualitatifs	66
1) Pratiques des médecins généralistes.....	66
2) Difficultés.....	73
3) Dépistage.....	84
D. Discussion	90
1) Forces et limites de l'étude.....	90
2) Principaux résultats	92
3) Discussion des principaux résultats.....	100
4) Comparaison des résultats à la littérature.....	106
E. Conclusion de la deuxième partie	108

V / CONCLUSION.....109

VI /ANNEXES.....110

A. Annexe 1 : Classification ASRM, mode de calcul.....	110
B. Annexe 2 : Tableau résumant les caractéristiques et résultats principaux des articles étudiés.....	111
C. Annexe 3 : Guide d'entretien	120
D. Annexe 4 : Fiche pratique sur l'endométriose : Suivi des femmes de la ménarche à la ménopause.....	121
1) Tableau des éléments à retenir à l'interrogatoire pour le diagnostic de l'endométriose.	121
2) Arbre décisionnel pour l'endométriose en soins primaires	122
E. Annexe 5 : Serment d'Hippocrate	123

VII / BIBLIOGRAPHIE124

RÉSUMÉ130

MOTS CLÉS131

ABRÉVIATIONS :

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdiens

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ASRM : American Society for Reproductive Medicine

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France

COP : Contraception Œstroprogestative

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

EVA : Échelle Visuelle Analogique de la douleur

GEU : Grossesse Extra-Utérine

GnRH_a : Analogues de la GnRH

GPRD : base de données de la recherche en médecine générale du Royaume-Uni

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

NP (1 à 4) : Niveau de Preuve (1 à 4)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

THS : Traitement Hormonal Substitutif

I / INTRODUCTION

L'endométriose est une pathologie chronique fréquente causée par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine.

Sa prévalence est estimée à environ une femme sur dix, mais n'est pas connue en population générale et est probablement sous-évaluée. En effet, le diagnostic de certitude reste actuellement histologique et les études épidémiologiques se sont basées sur des populations hospitalières ou spécifiques, biaisant les chiffres retrouvés (1).

Cette pathologie est multiforme mais se caractérise principalement par des douleurs de règles (dysménorrhées) et une infertilité.

Le délai diagnostique selon les études serait de 4 à 14 ans (2), avec des conséquences sur l'évolution de la maladie.

Dans certaines formes, l'endométriose est une pathologie très invalidante avec un retentissement important sur la qualité de vie des patientes, tant sur le plan personnel que professionnel. Ceci représente donc un enjeu de santé publique, avec un coût total estimé à 9,5 millions d'euros par an (3), et une moyenne de 33 jours d'arrêt de travail par an et par femme atteinte d'endométriose selon l'INSEE.

Compte tenu de la fréquence de la maladie, du délai diagnostique, et de son coût sociétal, il nous a semblé nécessaire de nous intéresser au dépistage de l'endométriose par les médecins généralistes, qui sont les médecins de premier recours, toutes pathologies confondues.

II / GÉNÉRALITÉS

A. Dépistage

Comme nous allons nous intéresser au dépistage de l'endométriose, nous allons d'abord rappeler la définition du dépistage ainsi que ses critères.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1970, le dépistage consiste à identifier présomptivement, à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques, appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. (4)(5)(6)

Le dépistage concerne une population supposée exempte de la pathologie et permet de distinguer les personnes probablement atteintes de la maladie de celles qui en sont probablement exemptes. Il n'a pas pour objet de poser un diagnostic.

Il existe différents types de dépistage : (5)

- Le dépistage systématique ou « de masse » qui concerne l'ensemble de la population, ou une population particulière sur critère d'âge ou de sexe selon la pathologie, mais il reste considéré comme « généralisé » à l'ensemble de cette population.
- Le dépistage ciblé ou sélectif : la population recrutée est sélectionnée sur des critères préalablement définis (facteurs de risque mis en évidence par des études contrôlées).
- Le dépistage organisé : la population est recrutée dans la communauté. Le dépistage est proposé dans le cadre de campagnes de dépistage et il s'appuie sur la participation volontaire des sujets.
- Le dépistage opportuniste : la population est recrutée pour le dépistage lors d'un recours aux soins (hospitalisation, visite médicale, centres de santé ou de dépistage, médecine du travail).
- Le dépistage multiple : il consiste en la recherche simultanée de plusieurs affections par l'utilisation simultanée de plusieurs tests de dépistage.

Les dix principes établis par l'OMS en 1970 pour la mise en œuvre du dépistage d'une maladie étaient les suivants (6) :

- La maladie dont on recherche les cas doit constituer une menace grave pour la santé publique.

- Un traitement d'efficacité démontrée doit pouvoir être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.
- Il faut disposer de moyens appropriés de diagnostic et de traitement.
- La maladie doit être décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.
- Il doit exister une épreuve ou un examen de dépistage efficace.
- L'épreuve utilisée doit être acceptable pour la population.
- L'histoire naturelle de la maladie doit être bien connue, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.
- Le choix des sujets qui recevront un traitement doit être opéré selon des critères préétablis.
- Le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) ne doit pas être disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.
- Il faut assurer la continuité d'action dans la recherche des cas et non la considérer comme une opération exécutée « une fois pour toutes ».

Ces critères ont été actualisés en 2004 par l'ANAES (5). Les principaux sont cités ci-dessous :

- Les répercussions de la maladie sur l'individu et la société doivent avoir été mesurées (en termes de morbidité/mortalité, d'impact socio-économique).
- L'épidémiologie et l'histoire naturelle de la maladie doivent être suffisamment connues (y compris le développement de la maladie du stade latent au stade déclaré).
- Toutes les interventions de prévention primaire coût-efficaces doivent, autant que possible, avoir été mises en œuvre.
- Un test de dépistage simple à mettre en œuvre, fiable, reproductible et valide doit être disponible.
- Le test doit être acceptable par la population.
- Un accord est nécessaire dans la communauté scientifique sur les investigations diagnostiques à poursuivre chez les personnes dont le test est positif et sur les choix disponibles pour ces individus.
- Une intervention doit être efficace pour les patients identifiés précocement, avec la preuve que l'intervention plus précoce apporte de meilleurs résultats que l'intervention plus tardive.

- L'efficacité du programme de dépistage sur la réduction de la mortalité ou la morbidité doit être prouvée par des essais contrôlés randomisés de haute qualité, ou faire l'objet d'un consensus international.
- Les avantages du programme de dépistage doivent dépasser les inconvénients (causés par le test, les procédures diagnostiques et les interventions).
- Afin d'assurer la participation optimale de la population cible, la meilleure information possible devrait être largement diffusée. Des programmes de sensibilisation devraient être organisés à la fois pour la population cible et les professionnels de la santé.

Les critères pour un dépistage de masse de l'OMS en 1970 et de l'ANAES en 2004 sont semblables, et nous le verrons, ne peuvent pas s'appliquer à l'endométriose, de par les caractéristiques de cette maladie (7). La question d'un dépistage ciblé se pose alors.

B. Endométriose

1) Définition

L'endométriose est définie par la présence de tissu endométrial en dehors de l'utérus. Sa définition est histologique et se fait par biopsies lors d'une cœlioscopie.

L'utérus se situe à l'intérieur de la cavité abdominale, reposant sur la vessie. Il est composé de deux tissus, le myomètre ou muscle utérin, tapissé sur sa face interne par l'endomètre, comme illustré dans la *Figure 1*.

L'endomètre est régi par les variations hormonales au cours du cycle menstruel (*Figure 2*). Il s'épaissit lors de la phase lutéale après l'ovulation, sous l'action de la progestérone, afin de créer un environnement propice à l'implantation d'un embryon en cas de fécondation. S'il n'y a pas de fécondation, le taux de progestérone diminue et entraîne la désagrégation de l'endomètre, les menstruations, au début de la phase folliculaire, signant le début d'un nouveau cycle.

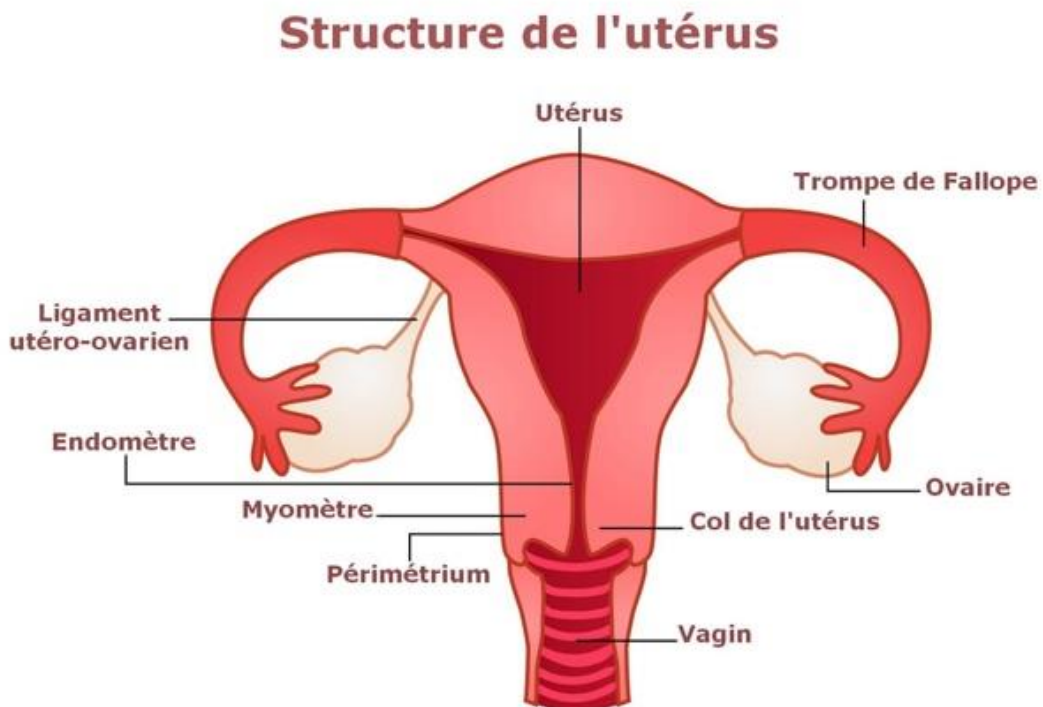


Figure 1 : Anatomie de l'appareil génital féminin

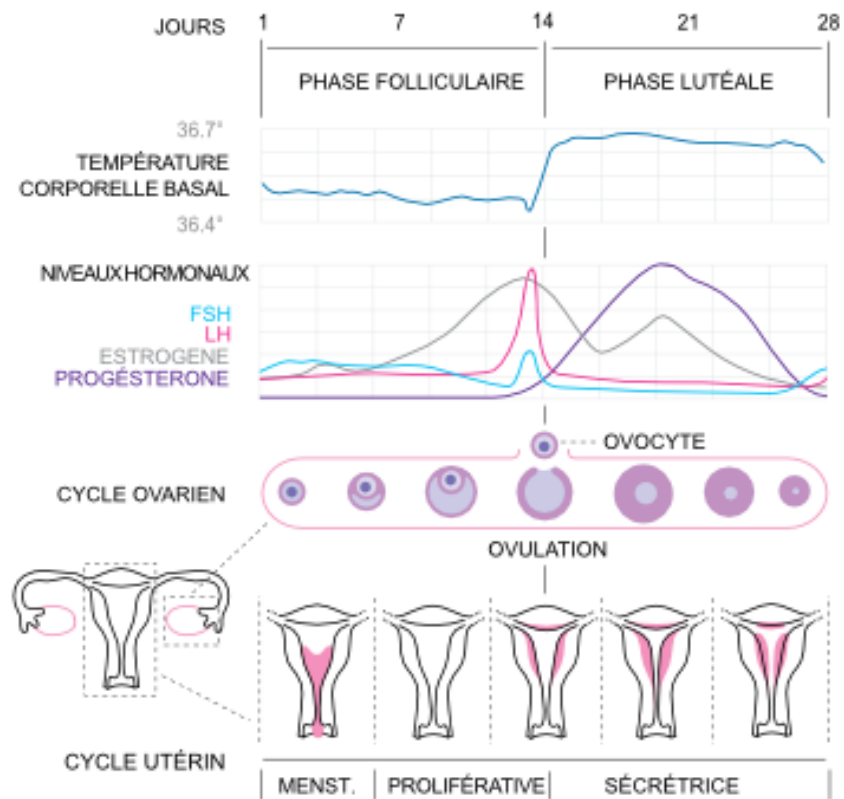


Figure 2 : Schéma des variations au cours du cycle menstruel

2) Physiopathologie

Il existe trois types d'endométriose selon sa localisation :

- L'endométriose superficielle (ou péritonéale) : définie par la présence d'implants d'endomètre ectopiques localisés à la surface de la paroi abdominale.
- L'endométriome ovarien : sorte de kyste endométriosique, aux dépends de l'ovaire, mais qui reste très rarement isolé et lorsqu'il est retrouvé impose une recherche d'autres localisations. (8)
- L'endométriose profonde (ou sous-péritonéale) : se définit par des lésions infiltrées à plus de 5 mm sous la surface du péritoine, pouvant toucher ainsi la musculature des organes abdomino-pelviens : ligaments utérosacrés, cul-de-sac vaginal postérieur, vessie, uretère et/ou tube digestif.

La physiopathologie de l'endométriose reste encore mal connue. C'est une maladie multiforme, multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques, environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations (7).

Plusieurs théories ont été soumises dans la littérature pour expliquer la physiopathologie de l'endométriose.

Tout d'abord la plus décrite, la théorie rétrograde ou théorie de Sampson, suggérant qu'une partie du flux menstruel s'écoulerait de façon rétrograde, atteignant ainsi la cavité abdominale par les trompes de Fallope, et des cellules endométriales s'implanteraient alors sur le péritoine et les ovaires. Cependant, la majorité des femmes présenteraient ces menstruations rétrogrades (9), elles deviendraient pathologiques dans l'endométriose car elles persisteraient après les menstruations.

La théorie métaplasique, elle, propose que la présence de dépôts d'endométriose dans la cavité abdominale serait expliquée par une origine embryologique commune des différents tissus (péritoine, épithélium ovarien, canaux de Müller) qui se transformeraient par métaplasie en cellules endométriales.

La théorie des résidus müllériens suppose que des résidus embryonnaires müllériens se trouveraient au niveau du péritoine et seraient stimulés par les sécrétions endogènes ovariennes lors de la ménarche.

La théorie génétique expliquerait une histoire familiale d'endométriose.

Enfin, des disséminations de tissu endométrial lors de chirurgies gynécologiques ont également été décrites (10). Elles pourraient expliquer des localisations ectopiques d'endométriose (cicatrices de césarienne par exemple).

3) Épidémiologie

La prévalence de l'endométriose dans la population féminine générale est estimée à environ une femme sur dix. Cependant, cette estimation diffère selon les études, selon que ces dernières aient été réalisées en ville ou à l'hôpital, sur une population ciblée ou non. La prévalence varie, par exemple, de 1,5%, à plus de 70% dans des études hospitalières en chirurgie gynécologique chez des femmes présentant des douleurs pelviennes chroniques (8)(11)(12). Le chiffre de 10% a été retenu comme se rapprochant le plus de la réalité, en notant qu'une partie des femmes présentant des lésions (de 3 à 45% (13)(14)(15)), serait asymptomatique et fertile.

L'endométriose concernerait environ un tiers des femmes infertiles (15 à 70 % selon les études (1)(16)(17)).

4) Diagnostic

Comme nous l'avons vu précédemment, le diagnostic de certitude de l'endométriose est histologique et nécessite donc une chirurgie afin de réaliser des biopsies. Toutefois, le professionnel de santé peut émettre l'hypothèse d'une endométriose dès l'interrogatoire selon les symptômes et facteurs de risques présentés.

L'endométriose n'est pas forcément symptomatique, il est donc conseillé de ne la rechercher qu'en cas de symptômes sévères, de symptômes évocateurs d'une endométriose profonde (dyspareunies profondes intenses, douleur à la défécation, symptômes digestifs ou urinaires cataméniaux) ou en cas de suspicion d'infertilité.

Les symptômes principaux cités dans la littérature sont les dysménorrhées intenses, les dyspareunies et l'infertilité.

5) Examen physique

L'examen physique dépend de l'expertise du praticien en gynécologie, il est très souvent normal mais permet parfois d'identifier des lésions spécifiques de l'endométriose (8).

À la palpation, le clinicien peut percevoir au toucher vaginal des nodules au niveau des ligaments utérosacrés ou du cul-de-sac de Douglas, une douleur à la mise en tension des ligaments utérosacrés par la mobilisation utérine à la palpation bi-manuelle, ou des annexes fixées dans le cadre d'endométriose très évoluée avec un clinicien expérimenté. (2)

Il existe trois types de lésions d'endométriose superficielle qui sont évolutives et se fibrosent au fil des cycles :

- Des lésions rouges qui sont des lésions débutantes, inflammatoires et forment des implants vascularisés qui peuvent saigner lors des menstruations.
- Des lésions bleutées ou noires qui sont évolutives avec une part inflammatoire et vasculaire moindre.
- Des lésions blanches, moins actives, qui ont une part de fibrose importante et une vascularisation pauvre. Elles vont former des lésions cicatricielles péritonéales.

A l'examen au spéculum, on peut observer essentiellement les lésions bleutées (*Figure 3*).

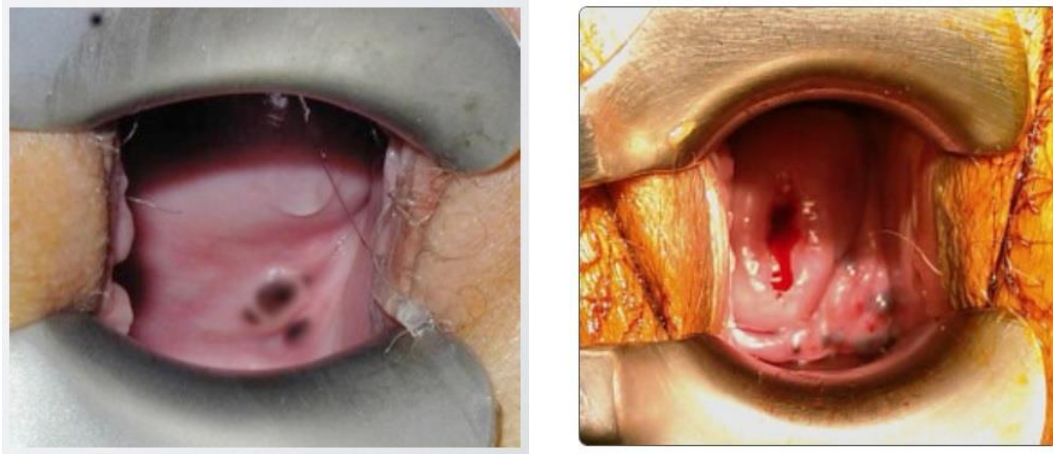


Figure 3 : Lésions bleutées à l'examen au spéculum

6) Sévérité de l'endométriose

L'évaluation de la sévérité de l'endométriose est importante pour la prise en charge. La classification la plus communément retenue est la classification de l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) datant de 1996. C'est une classification chirurgicale établie initialement chez des patientes infertiles, afin de prédire une probabilité de survenue d'une grossesse après traitement. Elle prend en compte le nombre, la taille et la localisation des implants endométriaux dans le pelvis et d'éventuelles adhérences, attribuant un score. Le mode de calcul est mentionné en *annexe 1*. L'endométriose est alors classée selon quatre stades :

- Stade I : endométriose minime (score 1-5)
- Stade II : endométriose modérée (score 6-15)
- Stade III : endométriose moyenne (score 16-40)
- Stade IV : endométriose sévère (score > 40)

Des exemples sont illustrés dans la *Figure 4* ci-après. (18)

Comme évoqué précédemment, cette classification a été établie à partir de patientes infertiles, elle est donc corrélée à l'atteinte de la fertilité et pas forcément à la sévérité des symptômes.

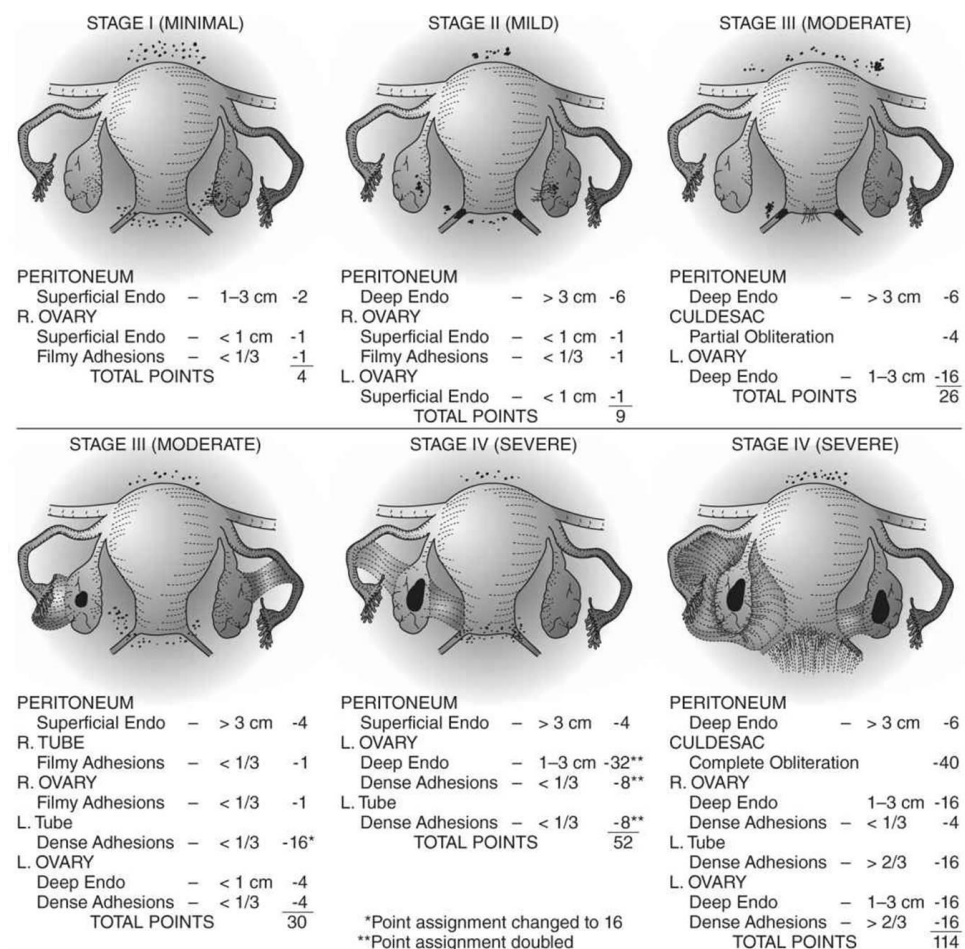


Figure 4 : Stades de l'endométriose selon l'ASRM, exemples

7) Examens complémentaires

a) Biologie

La biologie n'apporte aucune aide pour le diagnostic de l'endométriose. En effet, certains marqueurs biologiques spécifiques de l'endométriose ont été recherchés. Le plus étudié est le CA-125 mais il n'a pas montré une spécificité et une sensibilité suffisante pour le diagnostic de l'endométriose. (19)

b) Imagerie

L'imagerie est utile pour le diagnostic de l'endométriose profonde mais elle n'élimine pas une endométriose superficielle en cas de négativité. Elle doit être réalisée, dans la mesure du possible, par un radiologue expérimenté, formé à l'imagerie de l'endométriose (20).

L'échographie pelvienne est prescrite en première intention et pour les cas suivants :

- Dysménorrhées intenses (EVA>7 ou ayant un retentissement important)
- Hypofertilité
- Dyspareunies

L'échographie est idéalement réalisée par voie endo-vaginale, permettant une meilleure visualisation des lésions, mais elle peut également être réalisée par voie abdominale, par exemple chez les adolescentes ou jeunes femmes n'ayant pas débuté leur activité sexuelle.

Elle permet de visualiser des kystes endométriosiques ou endométriomes. Si elle est négative, elle ne permet pas d'exclure une endométriose superficielle mais elle peut permettre d'exclure un diagnostic différentiel.

L'IRM pelvienne est l'examen d'imagerie indiqué en deuxième intention en cas de :

- Suspicion d'endométriose profonde
- Dysménorrhées intenses avec désir de grossesse
- Bilan d'infertilité
- Présence d'une anomalie à l'échographie.

Elle permet de visualiser des endométriomes, et parfois des implants endométriosiques ou des adhérences. Le signal en IRM est identique à celui de l'endomètre (hyposignal T1, hypersignal T2). La sensibilité est de 100% pour la détection de l'infiltration des ligaments utérosacrés sur les images T2 pondérées. (9)

c) Histologie

Le diagnostic de certitude est uniquement histologique et est réalisé lorsque les examens complémentaires n'en ont pas fait la preuve (endométriose superficielle) et lorsqu'il est inclus dans une stratégie de prise en charge de la douleur ou de l'infertilité.

Il s'effectue sur des biopsies réalisées lors d'une coelioscopie.

8) Traitement

Un traitement (8)(15) doit être proposé aux patientes uniquement s'il existe un retentissement sur la vie quotidienne, que ce soit en terme de douleur ou de fertilité.

a) Traitement de la douleur

Il faut tout d'abord prendre en charge la douleur. Celle-ci serait le mieux jugulée par les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), mais en raison du risque d'effets secondaires gastriques et rénaux, il n'est pas recommandé de les utiliser au long cours (recommandation de grade B, niveau de preuve 2).

L'efficacité des antalgiques (paracétamol, antalgiques de paliers 2 et 3, et antalgiques à action neuropathiques) n'a fait l'objet d'aucune étude spécifique dans le cadre de l'endométriose. Ils peuvent cependant être proposés comme traitement non spécifique de la douleur.

Par ailleurs, des alternatives thérapeutiques non médicamenteuses comme l'acupuncture, l'ostéopathie ou le yoga ont montré leur efficacité dans l'amélioration de la qualité de vie des patientes (recommandation de grade C, niveau de preuve 4).

b) Traitement hormonal de première intention

Si les traitements antalgiques sont insuffisants, il est ensuite recommandé d'utiliser un traitement hormonal. Ceux de première intention sont :

- La contraception œstroprogestative (COP) par pilule, anneau ou patch transdermique : cette méthode permet de réduire l'intensité des dysménorrhées, des dyspareunies et des douleurs pelviennes chroniques. Aucun essai n'a comparé différentes COP, ni différentes voies d'administration, ni différentes doses entre elles. La prise en continue versus prise cyclique n'a pas démontré son efficacité (une seule étude rétrospective (21) de niveau de preuve 4, menée en 2012 sur 93 femmes, a comparé ces deux prises sans retrouver de différence significative entre les deux groupes), même si, en pratique clinique, l'aménorrhée fait disparaître ou diminuer la dysménorrhée. Il est à noter qu'aucune contraception œstroprogestative n'a l'AMM dans le traitement de l'endométriose. La prise en continu est également hors AMM, à l'exception d'une spécialité (Seasonique®) (22).
- Le dispositif intra-utérin (DIU) hormonal au lévonorgestrel à 52 mg : il a démontré son efficacité sur les dysménorrhées, les dyspareunies, les douleurs non cycliques et sur l'amélioration de la qualité de vie des patientes (23). Le DIU au lévonorgestrel à 13,5 mg (parfois utilisé chez les nullipares) n'a pas été évalué dans le cadre de l'endométriose, la plupart des études étant trop anciennes.

- En cas de contre-indication à la contraception œstroprogestative (chez les fumeuses par exemple), un micro-progestatif en continu peut être proposé en première intention, comme le désogestrel à 75 mg.
- De même, et selon le choix de la patiente, l'implant à l'étonogestrel peut également être proposé.

On rappelle qu'outre le traitement de l'endométriose, une contraception efficace est avant tout celle qui convient le plus et qui est adaptée au mode de vie et aux envies de la patiente (24).

c) Traitement hormonal de seconde intention

Les traitements hormonaux de seconde intention comprennent :

- Une adaptation de la contraception œstroprogestative en dosage ou classe ;
- Un relai par un macro-progestatif (acétate de chlormadinone Lutéran®, dydrogestérone Duphaston®, médrogestérone Colprone®) ;
- Les analogues de la GnRH (GnRHa) principalement par voie injectable (triptoréline (Décapeptyl® ou Gonapeptyl®) ou leuproréline (Enantone®)) ou par voie nasale (nafaréline (Synarel®)) qui doivent être associés à un traitement hormonal substitutif afin de prévenir une baisse de densité minérale osseuse (macro-progestatif et œstrogène naturel) ;
- Le diénogest (Dimetrum® ou Visanne®) : classé dans les « nouveaux traitements », c'est un progestatif oral de synthèse associant des effets progestatifs forts à des effets anti-gonadotropes modérés ; il a reçu l'AMM pour le traitement de l'endométriose douloureuse, avec une efficacité sur les douleurs comparable aux GnRHa, mais il a pour effet secondaire des saignements plus fréquents en comparaison avec l'acétate de leuproréline.

d) Traitement hormonal préopératoire

D'après les recommandations de la HAS de 2017, il n'y a pas de données suffisantes pour préconiser un traitement hormonal en pré-chirurgical. Il a été constaté que la COP en prise cyclique permet tout de même de réduire le volume des endométriomes de 50 % en 6 mois (NP2).

En pratique, le traitement préopératoire est quasi systématique, non pas pour faciliter la chirurgie ou en diminuer certaines complications, mais surtout car il permet de soulager la patiente et fait partie de la prise en charge globale.

e) Traitement hormonal postopératoire

L'instauration d'un traitement postopératoire en l'absence de désir de grossesse permettrait de réduire le risque de récurrence douloureuse et améliorerait la qualité de vie des patientes.

Il est recommandé d'utiliser en première intention, une contraception œstroprogestative ou le dispositif intra-utérin au lévonorgestrel à 52 mg.

La COP est à privilégier en première intention. La prise en continu tout comme discontinu permet de diminuer le risque de récurrence des dysménorrhées et de récurrence des endométrioses mais les effets protecteurs de la COP en postopératoire disparaissent progressivement lorsque celle-ci est interrompue après 6 mois de traitement (NP1).

La prise en continu est toutefois à préférer en cas de dysménorrhées, car l'aménorrhée permet de les réduire (25). En effet, d'après l'article d'Horace Roman de 2009 (26), citant un essai randomisé de Seracchioli, sur plus de 300 patientes (27), l'aménorrhée postopératoire prolongée pendant deux ans permettrait de réduire de manière significative les taux de récurrence des dysménorrhées et des kystes ovariens. Cela permet également de ralentir l'aggravation dans le temps des dysménorrhées, des dyspareunies et des douleurs non cycliques. La prise de COP en continu aurait en revanche un taux d'arrêt de traitement trois fois plus élevé que la prise en discontinu (NP2) et plus d'effets secondaires chez ces patientes (comme les *spotting*) (NP2).

Le DIU au lévonorgestrel à 52 mg améliore la qualité de vie des patientes en postopératoire et permet également une diminution des récurrences douloureuses.

En deuxième intention, il est possible d'utiliser les analogues de la GnRH en traitement court de trois mois. Ils améliorent la qualité de vie et diminuent le risque de récurrence douloureuse. Cependant, ils n'ont pas démontré de bénéfice à long terme, notamment sur les récurrences d'endométriose, contrairement à la COP. Ils ont par ailleurs des effets secondaires non négligeables tels qu'une baisse de la densité minérale osseuse, un syndrome climatérique et des céphalées.

f) Traitement hormonal de l'adolescente

Il est recommandé d'utiliser une contraception œstroprogestative ou micro-progestative en première intention. En l'absence d'amélioration de la symptomatologie, il est nécessaire d'explorer par une échographie pelvienne puis, selon l'évolution, de prendre un avis spécialisé auprès d'un chirurgien gynécologue pour la suite de la prise en charge.

Les GnRHa ne peuvent être proposés qu'à partir de 16 ans, associés à un traitement hormonal substitutif et sans dépasser un an de traitement.

g) Traitement chirurgical de l'endométriose

Un traitement chirurgical est à proposer en cas d'échec du traitement antalgique et/ou hormonal, mais également en cas d'atteinte multi-viscérale ; ceci en tenant compte de l'avis de la patiente, des traitements antérieurs, des caractéristiques de la douleur, mais aussi de la sévérité et la localisation des douleurs et d'un éventuel désir de grossesse de la patiente.

En cas d'endométriose stade I et II de l'ASRM, la chirurgie permet de réduire les douleurs à court et à moyen terme et permet une augmentation du taux de grossesses spontanées.

En cas d'endométriome ovarien, la chirurgie peut avoir pour conséquence de réduire la réserve ovarienne. Il faut donc en amont discuter de la préservation de la fertilité.

En cas d'infiltration des viscères (vessie, uretères, colon, ou rectum), des prises en charges spécialisées peuvent être envisagées si les patientes sont symptomatiques.

En l'absence de tout désir de grossesse, et surtout en dernier recours, on peut proposer une hystérectomie avec ou sans annexectomie bilatérale, qui pourrait permettre de réduire le risque de récurrence ou de ré-intervention en comparaison d'une résection seule des lésions d'endométriose (NP4) (28). Néanmoins, l'annexectomie provoquant une ménopause précoce avec toutes ses complications connues, il est nécessaire d'en informer les patientes qui peuvent être traitées par traitement hormonal substitutif (THS), avec une prise en compte de la balance bénéfice-risque et une évaluation bio-psycho-sociale de la patiente. L'augmentation du risque cardio-vasculaire est en effet majeure lors d'une ménopause très précoce et l'absence de désir de grossesse chez une patiente est rarement certain et définitif.

III / PARTIE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE

QUELS SONT LES ELEMENTS DE L'INTERROGATOIRE PERMETTANT DE DEPISTER L'ENDOMETRIOSE EN MEDECINE GENERALE CHEZ LES FEMMES EN AGE DE PROCREER ?

A. Matériel et Méthode

1) Stratégie de recherche

Notre question de recherche était : Quels sont les éléments de l'interrogatoire permettant de dépister l'endométriose en médecine générale chez les femmes en âge de procréer ? Revue de la littérature.

Comme évoqué précédemment, nous avons souhaité nous intéresser au dépistage de l'endométriose par les médecins généralistes, compte tenu de sa fréquence, de son retard diagnostique fréquent, de ses conséquences et de l'intérêt d'un repérage précoce.

Nous avons mené notre revue de la littérature d'octobre 2017 à octobre 2018 avec une mise à jour en novembre 2018 via les bases de données Pubmed et Cochrane.

L'équation de recherche était la suivante : (Endométriose.mc[TER_MSH]) AND (Dépistage.mc[TER_MSH]). Nous avons dû exclure la notion de médecine générale dans l'équation de recherche car le nombre de références était alors trop faible (passant de 588 à 12 références, sans apport de référence supplémentaire intéressante pour notre recherche).

Nous avons sélectionné les articles selon leur langue en ne retenant que les articles en français ou en anglais.

Nous avons ensuite filtré les articles selon leur méthodologie, en ne gardant que les essais cliniques, les méta analyses et les revues de la littérature.

Les articles ont été extraits par les deux auteurs afin de créer une première liste dont les doublons ont été éliminés.

2) Critères d'inclusion / exclusion des études

Nous avons inclus les essais cliniques, les méta analyses et les revues de la littérature abordant le dépistage de l'endométriose.

Le critère de jugement principal était la présence d'éléments permettant le dépistage de l'endométriose à l'interrogatoire, c'est-à-dire les symptômes et facteurs de risque.

Les articles étaient exclus s'ils abordaient uniquement l'examen physique ou les examens complémentaires, s'ils étaient trop éloignés de la question de recherche ou s'ils n'étaient pas applicables à la médecine générale.

3) Sélection des études

Les études ont été sélectionnées selon les recommandations méthodologiques PRISMA (29).

Les deux auteurs ont évalué de manière indépendante l'ensemble des articles selon le titre, puis le résumé. Les articles dans leur intégralité ont ensuite été évalués si le titre ou le résumé ne permettait pas de déterminer s'ils répondaient aux critères d'inclusion. Les discordances entre les deux auteurs ont été résolues après discussion.

4) Extraction des données

Les données ont été extraites indépendamment par les deux auteurs avec mise en commun et résolution des désaccords par discussion.

Les données extraites ont été les suivantes :

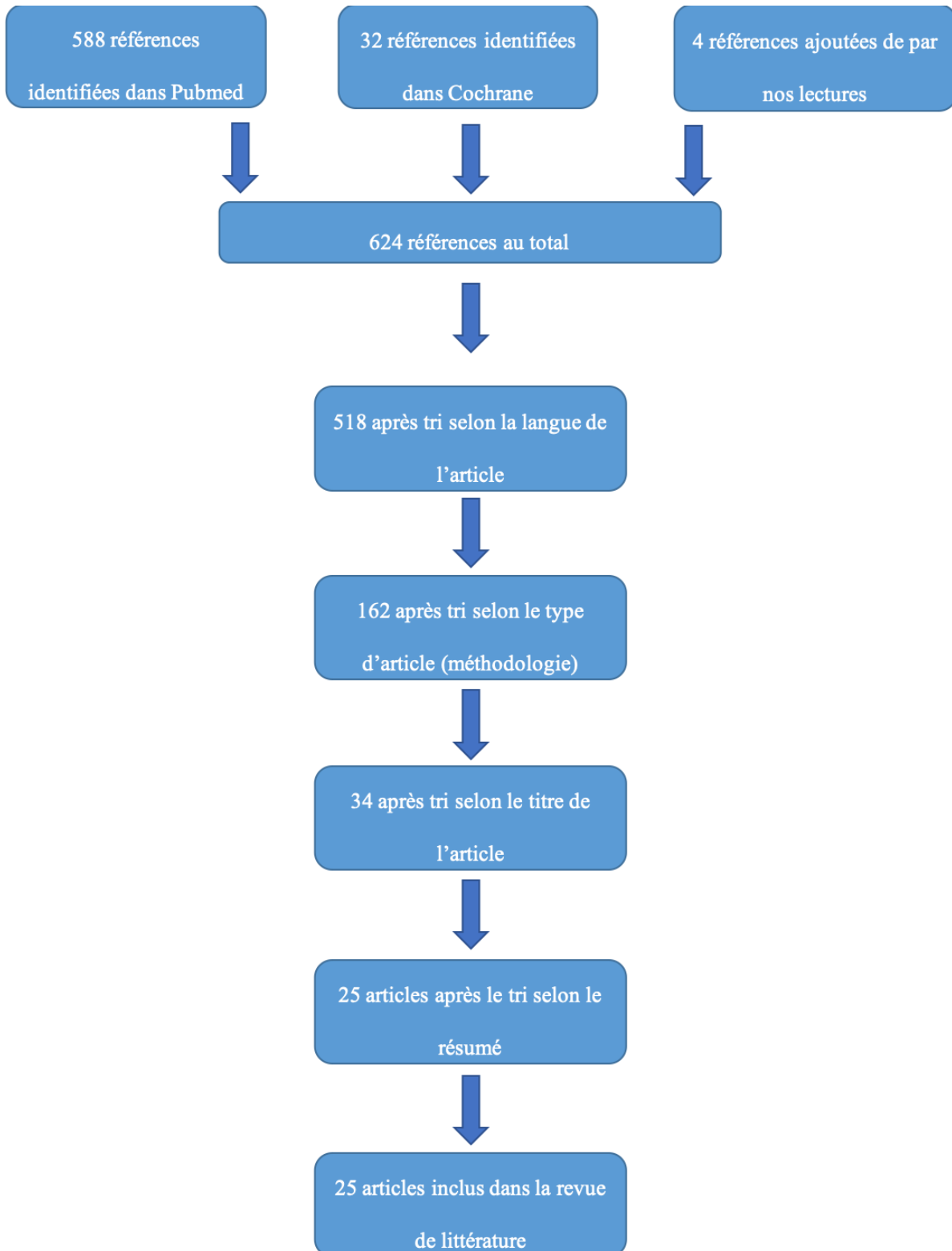
- Caractéristiques de l'étude (année et pays de l'étude)
- Méthodologie de l'étude
- Population de l'étude
- Les résultats selon le critère de jugement principal.

Les articles et les données retenus spécifiquement pour répondre à notre question de recherche ont été regroupés et présentés dans le tableau en *annexe 2*.

B. Résultats

1) Description des études

Figure 5 : Diagramme de flux



2) Résultats des critères de jugement

a) *Facteurs de risque*

Nous avons d'abord évalué les différents facteurs de risque d'endométriose, que nous avons regroupés en différentes catégories selon leur type :

- Antécédent familial d'endométriose
- Caractéristiques du cycle menstruel
- Antécédents gynécologiques
- Contraception
- Caractéristiques physiques
- Mode de vie

Antécédent familial d'endométriose

Le facteur de risque le plus référencé dans les articles de notre revue de la littérature est l'antécédent familial d'endométriose : il est cité dans 18 études sur les 25 sélectionnées.

L'antécédent au premier degré d'endométriose est précisé dans six études. D'après la revue de littérature de Bourdel en 2006 (30), qui cite deux références, une étude de Dmowski de 1990 (31) ainsi qu'une étude de Simpson de 1980 sur 123 patientes (32), 7% des femmes atteintes d'endométriose ont une parente atteinte au premier degré. Ce chiffre est également cité dans les revues de la littérature d'Apgar de 1992 (33) et de Bell de 2001 (34) ; ils citent eux-mêmes également l'étude de Simpson, mais aussi une étude cas-contrôle sur 43 femmes de Lamb de 1986 (35). Apgar ajoute également la notion d'un risque cinq fois plus élevé de développer une endométriose en cas de parent atteint au premier degré (33), confirmé par les recommandations du CNGOF de 2018 avec un niveau de preuve 2 (2). Toujours d'après les revues d'Apgar et de Bell, 2% des femmes atteintes d'endométriose avaient une parente atteinte au deuxième degré.

Caractéristiques du cycle menstruel

De nombreuses études rapportent comme facteurs de risque certaines caractéristiques du cycle menstruel retrouvées plus particulièrement chez les patientes atteintes d'endométriose. D'après plusieurs auteurs, tout ce qui favoriserait l'obstruction du flux menstruel favoriserait la survenue d'une endométriose (16)(33)(36)(37)(38).

Les caractéristiques retrouvées sont :

- Une ménarche précoce, définie dans la plupart des études comme la ménarche survenant avant l'âge de 11 ans (10)(16)(37), est le deuxième facteur de risque retrouvé le plus fréquemment dans la littérature ; il est en effet cité dans 14 études sur les 25 sélectionnées. Dans les études les plus récentes et les plus nombreuses, cela a été prouvé de manière significative ; notamment dans la revue de littérature de Riazi de 2015 (37) qui s'appuie sur 6 références bibliographiques des années 2000, et également la revue de littérature de Geysenbergh de 2016 (39) citant l'étude de Missmer de 2004 (40) sur plus de 1300 femmes qui a comparé le risque de survenue d'une endométriose chez des femmes ayant eu une ménarche avant 10 ans, avec des femmes ayant eu une ménarche avant 12 ans, avec un risque relatif de 1,3 [IC 95% (1,0-1,8), $p < 0,001$]. Ceci est également retrouvé dans les recommandations du CNGOF de 2018 avec un niveau de preuve 2 (38).

Cependant, un seul article s'oppose à ce résultat en disant qu'il serait non significatif, c'est la revue de littérature réalisée par Bell en 2001 (34), mais avec des références bibliographiques datant de 1986 et de 1991.

- Templeman (41) ainsi que Youngster (42) retrouvaient dans leurs revues de littérature respectivement de 2012 et 2013, qu'une ménarche tardive après 14 ans était inversement proportionnelle à la survenue d'une endométriose (OR 0,3 [IC 95% 0,1-0,6]) et serait donc un facteur protecteur ; ce résultat est tiré de l'article de Treloar de 2010 (43) sur son étude cas-contrôle sur 268 Australiennes porteuses d'endométriose.

À l'inverse, Riazi (37) était en désaccord et mentionnait qu'une ménarche tardive, après 14 ans, serait un facteur de risque d'endométriose.

- La présence de cycles raccourcis, de 27 jours ou moins, est retrouvée dans 7 références (10)(16)(20)(33)(37)(38)(39), et notamment dans les recommandations du CNGOF de 2018 (2) avec un niveau de preuve 2.

A noter que la définition d'un « cycle court » est un cycle de moins de 21 jours dit polyménorrhée, mais que toutes les études se sont basées sur une définition des cycles raccourcis qui sont de 27 jours ou moins.

- Un allongement de la durée des règles (7 jours ou plus) a été retrouvé dans six articles (16)(19)(33)(34)(44) dont la revue de littérature de Riazi de 2015 (37) sans lien précisé avec l'abondance des règles.

- L'association chez une femme de cycles raccourcis et de menstruations longues (>7 jours) doublerait le risque de survenue d'une endométriose, selon Apgar (33).
- La présence de spottings pré-menstruels (16)(37)(45). Ils seraient présents chez 60% des adolescentes atteintes d'endométriose d'après la revue de littérature de Benagiano de 2017 (45), résultat tiré d'une étude de Dun en 2015 (46) sur 25 femmes Américaines de moins de 21 ans avec un diagnostic histologique d'endométriose.
- L'hyperménorrhée et les ménorragies, citées en particulier dans les recommandations du CNGOF de 2018 avec un niveau de preuve 2 (20)(37)(38).
- La survenue précoce des dysménorrhées (37)(42)(47), avec une attention à porter sur des symptômes qui auraient débuté un an après la ménarche d'après Saridogan dans sa revue de littérature de 2015 (47).
- Un environnement hormonal à prédominance œstrogénique serait également un facteur de risque d'endométriose. Selon Spaczynski (16), Eskenazi (1) et Batt (10), une réduction de l'imprégnation œstrogénique réduirait le risque de développer une endométriose. Ainsi, le tabagisme, l'activité physique et les grossesses seraient des facteurs protecteurs d'endométriose ; mais ceci n'a pas été démontré de manière significative.
- Résultat surprenant, la ménopause tardive est citée chez deux auteurs (Coleman et Riazi, en 2015) (36)(37). Il nous a paru surprenant d'intégrer la ménopause tardive aux facteurs de risque, en effet ce facteur a probablement été retrouvé chez des femmes ménopausées dont le diagnostic d'endométriose n'avait pas été fait plus tôt, ce qui est plausible au vu du pourcentage élevé de femmes avec une endométriose asymptomatique.

Antécédents gynécologiques

L'histoire gynécologique des patientes a également été analysée dans la littérature afin de déterminer d'éventuels facteurs de risque d'endométriose :

- Toute malformation génitale obstructive est un facteur de risque d'endométriose (30)(42). D'après Bourdel en 2006, ces malformations étaient retrouvées chez 5 à 6 % des adolescentes atteintes d'endométriose, avec la présence quasi constante d'endométriose lorsqu'une malformation génitale obstructive était observée (utérus bicorne, atrésie vaginale, etc.) (30).

Par ailleurs, d'autres facteurs ont été cités dans nos références bibliographiques mais avec un faible niveau de preuve ou de manière non significative, les voici cités ci-dessous :

- Un antécédent de fausses couches d'après la revue de littérature de Chapron de 2011 (48) ; les fausses couches pourraient également s'inscrire en tant que symptôme, car en cas de fréquence élevée chez une même femme, elles sont synonymes de subfertilité ou d'infertilité.
- Un antécédent de grossesse extra-utérine (48).
- Des grossesses tardives (36), la nulliparité ou nulligestité (19)(37). Ces facteurs sont cités comme des facteurs de risque mais peuvent également refléter la baisse de fertilité chez les femmes atteintes d'endométriose. À l'inverse, la grossesse serait un facteur protecteur d'endométriose (16).
- Un antécédent de kyste ovarien (36).
- Des facteurs embryonnaires (37), comme l'exposition in utero au distilbène (16)(47).
- Le début tardif de l'activité sexuelle (37).

Contraception

Le lien entre la contraception et l'endométriose a souvent été analysé dans la littérature.

En ce qui concerne le dispositif intra-utérin non hormonal (au cuivre), son utilisation passée ou actuelle serait associée à une endométriose en favorisant le flux rétrograde par des menstruations augmentées de volume, d'après la revue de littérature d'Apgar en 1992 (33). Eskenazi confirme lui aussi ces résultats : dans sa revue de littérature de 1997 (1), il retrouvait un risque d'endométriose augmenté chez les patientes ayant utilisé un DIU entre 2 et 4 ans, comparées aux patientes n'ayant jamais utilisé de DIU (OR 3,0 [IC 95% 1,1-8,1]).

Plus tard, le DIU hormonal a été étudié, et selon les recommandations du CNGOF, l'usage du DIU hormonal a été démontré comme étant un facteur protecteur d'endométriose et de manière significative. (8)

L'analyse des études concernant le lien entre la contraception œstroprogestative et l'endométriose est complexe :

- La revue de littérature d'Eskenazi de 1997 (1), citant trois auteurs (Vessey, Parazzini et Sangi-Haghpeykar), a étudié l'association entre la survenue d'une endométriose et l'usage passé ou actuel d'une contraception œstroprogestative. Ils retrouvent que l'utilisation actuelle d'une COP serait inversement proportionnelle au risque de développer une endométriose (OR 0,5 [IC 95% 0,2-0,9]), et qu'alors l'usage actuel de la COP serait un facteur protecteur d'endométriose.

La revue d'Apgar de 1992 (33) abondait dans ce sens, se basant sur une étude cas contrôle de Kirshon de 1988 (49) sur 42 femmes atteintes d'endométriose, concluant qu'une utilisation actuelle ou passée d'une COP diminuerait le risque de survenue d'une endométriose, mais de façon non significative.

La revue de littérature de Riazi (37) allait également dans ce sens en décrivant l'absence d'utilisation d'une COP comme facteur de risque, seulement leurs deux références bibliographiques montrent de nombreux biais.

- À l'inverse, selon la revue de littérature de Surrey (48) de 2017 sur 16 articles, l'usage passé ou actuel d'une COP serait un facteur prédictif d'endométriose, se basant sur une étude cas contrôle de Calhaz-Jorge de 2004 (50) qui compare 1079 femmes subfertiles Portugaises avec et sans endométriose.
- Chapron s'est penché sur le sujet dans son étude de 2011 (51) sur 410 femmes avec une endométriose avérée. Il retrouve :
 - Que l'usage passé d'une COP est associé à l'endométriose et ce de manière significative (OR 2,79 [IC 95% 1,74-5,12], p = 0,002) ;
 - Que l'usage antérieur d'une COP pour des dysménorrhées primaires est significativement plus fréquent chez les femmes atteintes d'endométriose (OR 5,6 [IC 95% 3,2-9,8]) ;
 - Et que l'usage prolongé (sans précision de durée) d'une COP pour dysménorrhées primaires est également plus fréquent chez les femmes avec une endométriose (OR 4,5 [IC 95% 1,9-10,4]).
 - Saridogan (47) dans sa revue de la littérature citait également les résultats de Chapron, en précisant que les femmes avec une endométriose profonde étaient plus à risque d'avoir débuté une COP avant leurs 18 ans.
- Toujours Chapron, mais dans son étude cas-contrôle rétrospective et multicentrique de 2016 (52), confirmait les résultats précédents : l'utilisation antérieure d'une COP était associée à la survenue d'une endométriose (profonde et endométriomes) et ce de manière significative (OR 6,66 [IC 95% 4,05-10,93]).
- Templeman, dans sa revue de littérature de 2012 (41), citait deux résultats contradictoires, celui de Chapron et celui de Vercellini (tous les deux en 2011) :

Tout d'abord, le résultat de Chapron de 2011 : l'utilisation précoce et prolongée d'une COP pour traiter des dysménorrhées primaires serait un facteur de risque d'endométriose.

A l'opposé, la méta analyse de Vercellini de 2011 (53) concluait à :

- L'usage actuel de la COP diminuerait le risque de développer une endométriose (RR 0,63 [IC 95% 0,47-0,85]) et serait donc un facteur protecteur d'endométriose ;
 - L'usage passé ou actuel de la COP diminuerait le risque de survenue d'une endométriose mais de manière non significative (RR 1,19 [IC 95 % 0,89-1,60]) ;
 - Mais son usage passé augmenterait le risque de développer la pathologie, de manière non significative, avec un RR à 1,21 [IC 95% 0,94-1,56] et serait donc un facteur de risque.
- Par ailleurs, l'utilisation de la pilule à visée antalgique pour des dysménorrhées est citée parfois comme un facteur de risque d'endométriose, mais doit plutôt être considérée comme un identifiant du risque pour le praticien, donc comme un symptôme et sera donc traitée dans cette partie.

Caractéristiques physiques

En ce qui concerne les caractéristiques physiques, il semblerait que le profil type de la femme atteinte d'endométriose, soit une femme jeune, avec un faible IMC, caucasienne ou asiatique. Néanmoins, aucune étude n'a pu le prouver de manière significative avec un niveau de preuve suffisant.

- L'âge : il est décrit comme « moyen » sans précision dans deux études (19)(37). Selon Panel (19), qui cite Vessey (54) et Hemmings (55), le pic de fréquence de mise en évidence de l'endométriose se situe entre 30 et 40 ans. Eskenazi, dans son étude épidémiologique de 1997 (1), a été plus précis, et retrouvait, en comparaison avec des femmes de 25-29 ans, un risque relatif augmentant avec l'âge entre 30 et 44 ans :
 - 30-34 ans : RR=2,1 [IC 95% 0,6-11,4]
 - 35-39 ans : RR=4,5% [IC 95% 1,5-22,9]
 - 40-44 ans : RR=6,1% [IC 95% 2,0-30,6]
- L'ethnie : être une femme blanche serait à risque accru de développer une endométriose (19)(37), tout comme être d'origine asiatique (1)(16)(37).

- La corpulence : un faible IMC ou être une « femme grande et fine » serait un facteur de risque d'endométriose (10)(16)(37). Au contraire, l'obésité serait proportionnellement inverse à la survenue d'une endométriose (48). Ballard en 2008 a obtenu un résultat similaire (11) :
 - o IMC 30-34 : OR 0,8 [IC 95% 0,7-0,9] ;
 - o IMC ≥ 35 : 30 % de risque en moins de survenue d'une endométriose.
- Certaines études se sont intéressées aux couleurs des cheveux et des yeux, retrouvant une tendance pour les femmes rousses et celles aux yeux bleus mais sans être prouvé de façon significative (16).

Mode de vie

Enfin, des facteurs de risque liés au mode de vie ont été étudiés. Aucun n'a été démontré de façon significative jusqu'à présent. Les facteurs mentionnés étaient :

- La consommation de viande rouge, d'alcool, ou de café (37) ;
- Le tabagisme, mentionné comme facteur de risque selon Song (44), ou comme facteur protecteur selon Eskenazi et Spaczynski (1)(16) en expliquant que le tabac diminuerait l'imprégnation œstrogénique, mais cela n'a pas été démontré dans des études ultérieures.
- L'exposition aux perturbateurs endocriniens : elle serait un facteur de risque probable mais non démontré (38).
- Un niveau socio-économique élevé : il était retrouvé chez une majorité des femmes atteintes d'endométriose (19)(37) mais avec le biais de l'accessibilité aux soins et aux informations de santé plus facile dans cette catégorie de population.
- L'activité physique : elle serait un facteur protecteur (1)(16)(33) puisque, selon le même mécanisme que le tabac, elle diminuerait l'imprégnation œstrogénique.

Au final, les principaux facteurs de risque retrouvés sont résumés dans le tableau ci-dessous :

Principaux facteurs de risque de l'endométriose		
Antécédent familial au premier degré	Caractéristiques du cycle menstruel : <ul style="list-style-type: none"> - Ménarche précoce - Cycles < 27 jours - Volume menstruel important 	Utilisation d'une COP pour dysménorrhées primaires

b) Symptômes

Nous avons regroupé les différents symptômes retrouvés en plusieurs catégories selon leur type ou leur localisation :

- Douleurs
- Troubles de la fertilité
- Symptômes digestifs
- Symptômes urinaires
- Symptômes liés aux caractéristiques des cycles
- Autres symptômes gynécologiques

Douleurs

Nous les avons retrouvées dans 100% des 25 études prises en compte. Les douleurs sont très variées et comportent :

- Dysménorrhées : au premier plan, elles sont citées dans 22 études sur les 25 sélectionnées.
 - o Dans une étude menée par Ballard sur 5540 femmes anglaises à partir de la base de données de la recherche en médecine générale du Royaume-Uni (GPRD), comparées aux femmes sans endométriose, les femmes atteintes d'endométriose étaient plus susceptibles de présenter des dysménorrhées (OR 9,4 [IC 95% : 8,0-11,1]) (11).
 - o Dans une autre étude (41), résultat issu d'une étude de Treloar en 2010 (43), un antécédent de dysménorrhées chez l'adolescente était associé à un diagnostic ultérieur d'endométriose (OR 2,6 [IC 95% 1,1-6,2]).
- Douleurs pelviennes chroniques : elles sont citées dans 19 études sur les 25 sélectionnées.

Toujours dans l'étude de Ballard portant sur la GPRD (11), les douleurs pelviennes étaient fortement associées à l'endométriose (OR 13,5 [IC 95% 11,7-15,7]).
- Dyspareunies : elles sont citées dans 17 études sur les 25 sélectionnées, dont seulement trois des neuf études ciblant les adolescentes. Si l'on analyse uniquement les études ciblées sur la population féminine générale (hors adolescentes, n'ayant pas toujours une

activité sexuelle), soit 16 études, les dyspareunies sont alors citées dans 14 de ces études, avec un odd ratio à 9,4 [IC 95% 8,0-11,1] chez les femmes atteintes d'endométriose comparativement aux femmes sans endométriose selon Ballard (11). Les dyspareunies sont souvent caractérisées comme profondes.

- Caractéristiques des douleurs :

- retentissement sur la vie quotidienne ou absentéisme scolaire ou au travail : cité dans 13 études sur les 25 sélectionnées avec un absentéisme scolaire pendant les règles chez les adolescentes atteintes d'endométriose plus fréquent (OR 1,7 [IC 95% 1-3] (51) (résultat issu d'une étude de Taipale en 2009 (56)), et des arrêts maladie plus fréquents chez les femmes atteintes d'endométriose (OR 2,0 [IC 95% 1,8-2,1]) ;
- résistance des douleurs au traitement médical (antalgiques de palier 1, AINS et/ou contraception) : cité dans 10 études sur les 25 sélectionnées ; la prévalence de l'endométriose chez les adolescentes présentant des algies pelviennes chroniques rebelles à un traitement associant AINS et COP variait de 45 à 73% (30).
- intensité des dysménorrhées : « sévères » ou EVA > 7 (1)(2)(16)(20)(30)(34)(45) ;
- douleurs cycliques (10)(19)(30)(37)(42)(44)(45), douleurs non cycliques (10)(30)(37)(39)(42)(44)(45)(47), douleurs intermenstruelles (16)(34)(37): le profil de douleurs pelviennes chez les adolescentes atteintes d'endométriose est différent des femmes adultes ; dans une étude en 1997, seulement 9,4% des adolescentes avaient le profil adulte de douleurs cycliques, alors que 65,5% avaient à la fois des douleurs cycliques et non cycliques, et 28,1% avaient uniquement des douleurs non cycliques ; autrement dit, 90,6% des adolescentes atteintes d'endométriose se plaignaient de douleurs non cycliques (10) (résultat issu d'une étude de Laufer en 1997 (57)) ;
- douleurs débutant dès la ménarche (34)(36)(42)(51)(45) ;
- autres localisations des douleurs : lombalgies (16) (37)(48), douleur abdominale hypogastrique (16)(37), douleurs de règles sans saignement (48), irradiation aux membres inférieurs (16)(39), migraines cataméniales (37), douleurs musculo-squelettiques (16)(37), cicatrices chirurgicales (césarienne, chirurgie

gynécologique) (16), douleur thoracique / dyspnée / hémoptysie (endométriose pulmonaire) (16) ;

- utilisation d'une COP à visée antalgique (41)(42)(51)(52) : selon Chapron en 2016 (52), l'utilisation antérieure d'un traitement hormonal pour l'endométriose était significativement associée à une endométriose profonde ou un endométriome (OR 6,66 [IC 95% 4,05-10,93]) ; en 2011 toujours selon Chapron (51), l'utilisation prolongée d'une COP pour soulager des dysménorrhées primaires était significativement associée à l'endométriose (OR 4,5 [IC 95% 1-3]).

Troubles de la fertilité

Après les douleurs, l'infertilité est le deuxième symptôme pilier de l'endométriose. Il est cité dans 14 études sur les 25 sélectionnées. Sur ces 25 études, neuf études étaient ciblées sur les adolescentes et n'ont donc pas étudié la fertilité ; une étude était ciblée sur les dysfonctions sexuelles et n'a pas non plus étudié la fertilité. Le symptôme d'infertilité est donc cité dans 14 études sur les 15 études ciblant la population féminine générale.

Dans l'étude de Ballard portant sur la GPRD en 2008 (11), 9,6% des femmes atteintes d'endométriose présentaient une infertilité ou hypofertilité, comparé à seulement 1,8% des femmes sans endométriose (OR 6,2 [IC 95% 5,4-7,1]).

Selon Spaczynski en 2003 (16), dans une population de femmes infertiles ayant recours à une évaluation chirurgicale, le taux d'endométriose était supérieur aux femmes fertiles augmentant de 4,5 à 33% (moyenne 14%).

Selon une revue de littérature menée par Borghese en 2018 (38), l'infertilité dans l'endométriose s'expliquerait par plusieurs mécanismes :

- un facteur pelvien par une inflammation locale perturbant la fécondation ;
- un facteur ovarien lié à la qualité et quantité ovocytaire ;
- un facteur utérin perturbant l'implantation.

Selon une étude cas-contrôle multi nationale de Chapron en 2016 portant sur les différences régionales associées à l'endométriose (52) :

- en Chine, un tiers des patientes atteintes d'endométriose (tous types confondus) présentaient une infertilité ;

- en France, l'infertilité concernait un quart des endométrioses ovariens et 40% des endométrioses superficielles et profondes ;
- en Russie, l'infertilité concernait 86,4% des endométrioses superficielles, 62,8% des endométrioses profondes et un tiers des endométrioses ovariens.

Symptômes digestifs

Nous les avons retrouvés dans 18 études sur les 25 sélectionnées. Dans une étude de cohorte sur 25 jeunes femmes (moins de 21 ans), 56% se plaignaient de symptômes gastro-intestinaux (45), selon une étude de Dun en 2015 (46). Ces symptômes sont multiples :

- Dyschésie (12)(16)(36)(37)(39)(42)(47)(48), douleurs rectales (37)(48), ténesme (48), douleurs défécatoires (2)(19)(20)(34)(58), douleurs digestives (30)(34)(39)(44) ; selon Geysenbergh en 2016, la dyschésie pourrait être prédictive des stades III et IV (39) ;
- Hématochézie (saignement rectal) (11)(16)(42)(48) ;
- Diarrhée (16)(36)(37)(42)(48), constipation (11)(16)(36)(37)(42)(47) qui concernait selon Ballard 9,2% des femmes atteintes d'endométriose contre 4,4% des contrôles (OR 2,2 [IC 95% 2,0-2,5]) ;
- Crampes intestinales (47), ballonnements (36)(37)(42) ;
- Nausées (16)(37)(44), épigastralgies (37), satiété précoce (37) ;
- Caractère cyclique de ces symptômes (cataménial) (2)(36)(37)(38)(48)(58).

Symptômes urinaires

Nous les avons retrouvés dans 17 études sur les 25 sélectionnées. Selon l'étude de Dun en 2015 (46) (citée dans la revue de littérature de Benagiano), 52% des jeunes femmes de moins de 21 ans présentaient des signes génito-urinaires. Selon Song en 2005 (44), 12,5% des adolescentes atteintes d'endométriose présentaient des symptômes urinaires. Selon Ballard en 2008 (11), les symptômes du tract urinaire concernaient 23,6% des femmes atteintes d'endométriose contre 13,5% des contrôles (OR 2,0 [IC 95% 1,8-2,1]), cependant ce résultat n'était pas significatif après régression logistique.

Ces symptômes sont multiples :

- Dysurie (12)(16)(37)(39), irritation urinaire (48) ;
- Hématurie (16)(37)(42) ;
- Urgenturie (16)(39)(42) ;

- Douleurs mictionnelles (34)(36)(42), douleurs urinaires (30), douleurs vésicales (47) ;
- Infections urinaires (37) ;
- Caractère cyclique des symptômes (cataménial) (2)(20)(38)(48)(58).

Symptômes liés aux caractéristiques des cycles

- Ménorragies (11)(36)(37)(45)(48)(58) : selon l'étude de Ballard en 2008 portant sur la GPRD (11), 23,1% des femmes atteintes d'endométriose présentaient des ménorragies contre 6,0% des contrôles (OR 5,0 [IC 95% 4,6-5,5]).
- Cycles irréguliers (30)(34)(37)(44) : selon Song en 2005 (44), 9 à 25% des adolescentes atteintes d'endométriose présentaient des cycles irréguliers.
- Dysfonction ovulatoire : aménorrhée (33).

Autres symptômes gynécologiques

- Saignement post-coïtal (36)(37) ;
- Altération de la contractilité utérine (51) ;
- Leucorrhées (11)(30)(44) : elles semblaient plus fréquentes chez les patientes atteintes d'endométriose avec, selon l'étude de Ballard en 2008, un odd ratio à 2,0 [IC 95% 1,9-2,2] ;
- Dysfonctions sexuelles (60 à 70% des femmes atteintes d'endométriose contre 40% de la population féminine générale), diminution de la libido, troubles de l'orgasme (59).

Le tableau ci-dessous résume les principaux symptômes retrouvés :

Symptômes essentiels de l'endométriose	
Douleurs	Infertilité
- Dysménorrhées	Troubles digestifs cataméniaux
- Dyspareunies	Troubles urinaires cataméniaux
- Douleurs pelviennes chroniques	

c) Comorbidités

Nous avons choisi de traiter les comorbidités associées à l'endométriose à part, comme critère de jugement secondaire, car elles n'étaient ni vraiment des symptômes, ni des facteurs de risque, mais nous semblaient intéressantes à recenser.

Les deux principales comorbidités retrouvées dans la littératures ont été :

- Maladie pelvienne inflammatoire (11)(36)(37)(42) : selon Ballard en 2008 (11), 10,3% des femmes atteintes d'endométriose avaient eu un diagnostic de maladie pelvienne inflammatoire contre seulement 1,8% des contrôles (OR 6,4 [IC 95% 5,6-7,4]) ;
- Syndrome de l'intestin irritable (11)(36)(37) qui concernait selon Ballard 10,6% des femmes atteintes d'endométriose contre 3,3% des contrôles (OR 3,5 [IC 95% 3,1-3,9]).

Les autres comorbidités recensées dans la littérature étaient moins pertinentes avec de nombreux biais dans les études :

- Infections gynécologiques, kystes ovariens (37) ;
- Saignement utérin néonatal (dû à une pré-éclampsie, un petit poids de naissance ou une prématurité) (45) ;
- Maladies inflammatoires auto-immunes, maladies douloureuses chroniques, hypothyroïdie, asthme (42) ;
- Prolapsus valvulaire mitral (37) ;
- Nævi dysplasiques (16) ;
- Allergies (37)(42) ;
- Syndrome anxio-dépressif (37)(42), asthénie chronique (36)(37), troubles du sommeil (11).

C. Discussion

1) Limites de l'étude

Nous avons pour objectif, en réalisant cette thèse et en tant qu'internes de médecine générale, de pouvoir dépister précocement, dans notre patientèle, les adolescentes et femmes à risque d'endométriose, afin de leur proposer une prise en charge adaptée. En effet, nous avons noté le délai diagnostique important qui caractérise cette pathologie, et nous voulions faire un état des lieux de la littérature afin d'identifier des facteurs de risque et des symptômes validés et d'éventuels questionnaires établis de manière à aider les médecins généralistes dans le diagnostic de cette pathologie.

Nous souhaitions déterminer ce qui pourrait nous aider à poser un diagnostic très précoce, proche du dépistage. C'est pourquoi nous avons décidé de chercher les publications en lien avec un dépistage de l'endométriose. Notre équation de recherche comprenait donc les termes dépistage et endométriose. Nous n'avons pas ajouté d'autres mots clefs, car nous avons déjà assez peu de références et en ajouter réduisait encore leur nombre.

Ainsi, par exemple, avec l'équation [Endométriose AND Médecine générale AND Interrogatoire], nous n'obtenions qu'un seul résultat après sélection selon la langue et le type d'article. Avec, l'équation [Endométriose AND Médecin de famille AND Interrogatoire], nous n'obtenions aucun résultat après sélection selon la langue et le type d'article. Avec l'équation [Recueil d'anamnèse AND Incertitude AND Endométriose], nous n'obtenions aucun résultat après sélection selon la langue et le type d'article.

Nous avons aussi volontairement privilégié le terme « dépistage » plutôt que « diagnostic » car initialement, notre revue de littérature avait pour objectif d'identifier un questionnaire de dépistage de l'endométriose, pour ensuite le diffuser et faire une étude épidémiologique en population générale afin de déterminer une prévalence de femmes à risque d'endométriose. Cependant, des recommandations officielles sur l'endométriose ont été établies en 2017 au cours de notre recherche. Elles n'étaient pas en faveur d'un dépistage, qu'il soit de masse ou ciblé. Cela nous a interloqué car nos lectures mettaient l'accent sur le délai diagnostique et qu'il était important de dépister cette population au plus tôt afin de limiter une possible progression des lésions au fil du temps. Nous avons donc conservé le terme de « dépistage » dans notre équation de recherche afin de voir si des avis différaient dans la littérature et si des facteurs de

risque et symptômes étaient validés par la littérature et pourraient permettre d'aider les médecins généralistes dans le diagnostic de cette pathologie. Rétrospectivement, nous pensons que le terme de « repérage » semble plus approprié à notre pratique que celui de « dépistage ». Nous pourrions alors proposer un outil de repérage de l'endométriose aux médecins généralistes.

Nous avons donc obtenu, après sélection, 21 articles et nous avons ajouté 4 références qui nous paraissaient alimenter notre travail de recherche. 21 références étaient des revues de littérature.

Nous avons été surprises de ne trouver presque que des revues de littérature et aucune étude prospective ou rétrospective qui se penchait spécifiquement sur le dépistage de l'endométriose. Cependant, beaucoup s'intéressaient aux éléments permettant de faire un diagnostic précoce. Seule une étude, celle de Surrey et al. (48), s'est penchée spécifiquement sur des questionnaires de dépistage, mais les questionnaires retrouvés étaient établis à partir de populations spécifiques : femmes porteuse d'endométriose avec trouble de la fertilité, femmes en pré-chirurgie, ou alors ils impliquaient d'avoir une échographie. Finalement, il n'existe aucun questionnaire validé applicable au repérage précoce de l'endométriose à l'interrogatoire en médecine générale. Ceci est regrettable car une thèse de 2018 sur 30 médecins généralistes (60) conclut qu'une fiche d'aide technique et diagnostique a permis d'améliorer de manière significative les connaissances des médecins généralistes interrogés, et ce en comparant par des cas cliniques avant et après avoir lu la fiche explicative. Ce propos est à nuancer car l'étude n'a pas permis de constater s'il y avait une différence significative sur leur exercice quotidien.

2) Discussion des résultats sur les facteurs de risque

Les principaux facteurs de risque retrouvés dans la littérature sont donc :

- L'histoire familiale au premier degré, avec un risque cinq fois plus élevé de développer une endométriose en cas de parent au premier degré atteint (33).
- La ménarche précoce et au second plan les autres caractéristiques du cycle menstruel avec une attention particulière à avoir en cas d'association d'un âge précoce de la ménarche avec des cycles courts de 27 jours ou moins.
- La précocité d'installation des dysménorrhées, avec la nécessité de la traiter par une contraception œstroprogestative, que l'on abordera également plus tard dans la discussion.

Concernant l'histoire familiale, la littérature reconnaît que le facteur génétique est prédisposant mais tout de même insuffisant pour expliquer à lui seul la survenue d'une endométriose, car seules 7% des patientes atteintes d'endométriose ont une parente atteinte au premier degré (33).

Sur le plan de l'histoire gynécologique, il semblerait qu'aucun élément n'ait été prouvé de manière significative, hormis les malformations gynécologiques obstructives qui génèrent quasiment constamment une endométriose (30).

Les facteurs de risque cités en lien avec la grossesse, semblent en fait souligner que l'endométriose est responsable d'infertilité ou de subfertilité. Les fausses couches ou les grossesses extra-utérines seraient donc plutôt l'expression de troubles de la fertilité, dont une des causes peut être l'endométriose. Ces signes doivent donc nous faire évoquer une infertilité et rechercher une éventuelle endométriose.

En ce qui concerne la méthode de contraception, l'usage du DIU hormonal a été démontré comme étant un facteur protecteur d'endométriose et de manière significative, et ce probablement grâce à l'aménorrhée et au blocage de l'ovulation. L'implant au Lévonorgestrel à 52 mg est aussi par ailleurs efficace sur la diminution des dysménorrhées, des dyspareunies et des douleurs non cycliques et améliore la qualité de vie des patientes (8).

Concernant la contraception œstroprogestative, l'effet de l'usage de la pilule est quant à lui controversé. Comme vu dans les résultats de notre travail, selon certaines études, la prise de COP serait un facteur protecteur, alors que selon d'autres études, elle serait un facteur prédictif d'endométriose.

Comme expliqué par un article de la Société Américaine de la Médecine Reproductive (61), d'une part la contraception œstroprogestative est par consensus utilisée comme traitement de la pathologie et a prouvé qu'elle permettait de réduire les douleurs ainsi que la survenue des récidives post chirurgicales d'endométriose. Mais d'autre part, les études ont échoué à démontrer l'effet protecteur de ce moyen de contraception. En effet, la méta analyse sur 18 études de Vercellini de 2011 (53) suggère que la pilule œstroprogestative aurait un effet protecteur pendant son utilisation, mais avec un effet néfaste après son arrêt qui est préoccupant.

La COP est souvent introduite à l'adolescence afin de soulager les dysménorrhées, elle peut donc masquer les symptômes douloureux d'endométriose et donc en retarder son diagnostic. En effet, d'après les dernières recommandations du CNGOF, il n'est pas recommandé de pratiquer des examens complémentaires lorsque les femmes ayant des dysménorrhées, sans

autre symptôme douloureux ni projet de grossesse, sont soulagées par l'introduction d'une COP (2). Cependant, les symptômes vont réapparaître à l'arrêt de la contraception, lors des projets de grossesse notamment. Deux hypothèses sont alors retenues dans la littérature : soit l'usage de la pilule favoriserait la survenue et/ou la dissémination de l'endométriose et serait donc un facteur de risque ; soit les symptômes douloureux avaient jusque-là été jugulés par la COP, mais leur présence précoce et le fait d'utiliser une COP à visée non contraceptive étaient prédictifs d'une endométriose. C'est la deuxième hypothèse, qui est retenue par la littérature la plus actuelle, comme l'explique toujours l'article de la Société Américaine de la Médecine Reproductive (61), mais aussi les articles de Chapron (2011) ou les recommandations du CNGOF.

Au sujet des caractéristiques physiques et du mode de vie, le seul facteur de risque prouvé de manière significative est l'âge des patientes avec un pic de fréquence entre 30 et 40 ans (19). Il nous semble plutôt être le reflet de l'âge de l'envie de procréer où les femmes vont avoir tendance à plus consulter et donc à être diagnostiquée. Nous reviendrons sur ce point dans la suite de la discussion.

Ensuite, de nombreux auteurs citent le niveau socioéconomique élevé des patientes atteintes d'endométriose. D'autres le mentionnent dans la littérature sur des populations de femmes ayant eu un diagnostic après hystérectomie (55), sans être démontré de façon significative. Cela pourrait être le reflet d'un meilleur accès à l'information médicale, sur les signes devant faire consulter, et peut être aussi un meilleur accès aux soins, non limité par l'aspect financier.

Pour finir, certains facteurs ont été cités à la fois en tant que facteurs de risque ou symptômes ; c'est le cas des ménorragies, des hyperménorrhées et des spotting pré-menstruels. Nous aurions tendance à plutôt les classer dans les symptômes d'endométriose, car ils pourraient être le reflet de la présence des lésions rouges, vascularisées, qui pourraient alors augmenter le flux menstruel et générer des saignements hors des règles.

3) Discussion des résultats sur les symptômes

Les deux grands symptômes de l'endométriose identifiés dans la littérature sont les douleurs et les troubles de la fertilité ; les douleurs comprenant principalement les dysménorrhées, les douleurs pelviennes chroniques et les dyspareunies.

À ces symptômes « piliers » de l'endométriose s'ajoute une multitude de symptômes permettant d'orienter le diagnostic : les symptômes uro-digestifs cataméniaux, certaines caractéristiques du cycle menstruel (les ménorragies essentiellement) et d'autres symptômes gynécologiques divers.

Selon diverses études, il existe un lien entre la symptomatologie et la localisation des lésions d'endométriose, surtout d'endométriose profonde (19)(38) :

- Dyspareunie profonde : ligaments utéro-sacrés et paroi vaginale postérieure
- Douleur défécatoire : paroi vaginale postérieure
- Symptômes urinaires cycliques : vessie
- Troubles intestinaux : atteinte digestive et vaginale

Il n'existe pas de relation entre l'intensité de la douleur et la sévérité ou le stade de l'endométriose (16)(19).

Concernant l'évolutivité de la maladie, les données de la littérature sont contradictoires. Deux études (datant de 2015 et 2018) sont en faveur d'une progression au fil du temps de l'endométriose, notamment chez l'adolescente (45)(47), alors que trois autres études (datant de 2012 et 2018) ne retrouvent pas de données en faveur d'une progression au fil du temps (2)(38)(41). Les données paraissent trop faibles pour conclure et d'autres études sont nécessaires afin d'évaluer cette évolutivité. Si une progression importante des lésions d'endométriose au fil du temps était prouvée, l'intérêt d'un dépistage précoce de l'endométriose serait d'autant plus important.

Les symptômes douloureux indiscutablement associés à l'endométriose sont les dysménorrhées, les douleurs pelviennes chroniques et les dyspareunies, bien qu'aucun de ces symptômes ne soit pathognomonique de la pathologie, et qu'ils ne soient pas tous constamment présents.

Les caractéristiques de ces douleurs sont importantes à recenser à l'interrogatoire afin d'en apprécier leur importance :

- l'intensité des douleurs (EVA>7) ;
- la résistance au traitement médical associant un antalgique de palier 1 et AINS ou COP ;
- le retentissement social (sur la vie scolaire ou le travail) ;

- l'histoire temporelle des douleurs : leur début juste après la ménarche est caractéristique de l'endométriose, bien que des douleurs n'apparaissant que secondairement n'éliminent pas une endométriose ; il faut s'inquiéter des dysménorrhées persistantes après la ménarche et après régularisation des cycles menstruels qui deviennent ovulatoire (les dysménorrhées sont normales lors des cycles anovulatoires au moment de la ménarche) ;
- rechercher d'autres localisations des douleurs (abdominale, lombaire, musculo-squelettique, pulmonaire, céphalées...) : elles doivent faire évoquer une dissémination de l'endométriose
- l'utilisation de la COP à visée antalgique et non contraceptive.

Avec les douleurs, l'infertilité est le deuxième symptôme « pilier » de l'endométriose. Elle peut être l'élément déclencheur du diagnostic lorsque celui-ci n'a pas été fait plus tôt. Un pic de fréquence de l'endométriose est retrouvé entre 30 et 40 ans (19) (âge moyen au diagnostic de 35,1 ans(11)) : ces chiffres pourraient suggérer, en plus d'un simple délai diagnostique important, que l'infertilité puisse être un élément initiateur du diagnostic (l'âge moyen des mères donnant naissance à leur premier enfant en France étant de 28,5 ans(62)). Les antécédents de grossesses sont également considérés comme un facteur protecteur d'endométriose, d'une part par leur réduction des niveaux d'œstrogènes, mais également car ils signent l'absence d'infertilité. Le risque d'endométriose est inversement relié au nombre de grossesses à terme (16).

Les symptômes « secondaires » peuvent être multiples et permettent d'étayer le diagnostic d'endométriose. Ils peuvent également aider à localiser les lésions d'endométriose, comme vu précédemment. Parfois, l'interrogatoire peut être difficile au vu de la multiplicité de ces symptômes, mais aussi car ceux-ci peuvent faire évoquer d'autres pathologies (comme les dysuries qui peuvent être prises pour des cystites, ou les dyschésies pour une colopathie fonctionnelle) ; les patientes n'auront pas forcément repéré la cyclicité de leurs symptômes et le motif de consultation peut également être tout autre. Si on apprend à les détecter, ils peuvent nous mettre sur la voie de l'endométriose (comme pour les cystites à répétitions à ECBU négatifs) et nous aider à en faire le diagnostic.

Les principaux symptômes « secondaires » associés à l'endométriose sont les troubles uro-digestifs cataméniaux (dyschésie, hématochésie, troubles du transit, dysurie, hématurie...) retrouvés très fréquemment, certaines caractéristiques des cycles menstruels (ménorragies,

cycles irréguliers) mais qui ne paraissent pas systématiques, et quelques signes d'alertes gynécologiques associés comme les saignements post-coïtaux ou autres dysfonctions sexuelles.

4) Discussion des résultats sur les comorbidités

On retrouve dans la littérature de nombreuses comorbidités associées à l'endométriose, mais qui ne semblent pas toujours significatives.

Seuls la maladie pelvienne inflammatoire et le syndrome de l'intestin irritable ont été retrouvés comme associés de façon significative à l'endométriose. La maladie pelvienne inflammatoire est une infection polymicrobienne du tractus génital féminin (col, utérus, trompes de Fallope et ovaires) ; elle est probablement favorisée par l'inflammation locale créée par les lésions d'endométriose. Concernant le syndrome de l'intestin irritable (défini par l'association de douleurs abdominales, d'un inconfort et de troubles du transit), s'il est causé par l'endométriose, le diagnostic de colopathie fonctionnelle ne peut alors pas être porté.

Les troubles thymiques associés à l'endométriose pourraient être des conséquences psychiques de la pathologie, probablement dues à un diagnostic tardif, des douleurs non soulagées et un sujet encore tabou. La prise en charge psychologique des patientes atteintes d'endométriose est tout aussi importante que la prise en charge fonctionnelle. La maladie étant de plus en plus connue, cette prise en charge psychologique est désormais effective et de nombreuses associations permettent également une écoute et une entraide.

5) Spécificités de l'adolescente

L'endométriose est une pathologie dont les premiers signes débutent souvent très tôt. Une étude de 2009 sur 4334 Américaines montre que deux tiers d'entre elles avaient des symptômes depuis l'adolescence (63) ; une autre étude de 2003 sur 4000 femmes Américaines confirme ce chiffre (64). Le problème est que les adolescentes mettent en moyenne trois fois plus de temps à consulter que les femmes adultes (63).

Outre ce problème de délai de consultation, le fait de consulter ou non est lié à la tradition, l'appartenance ethnique et l'expérience personnelle de la mère (42).

Les adolescentes atteintes d'endométriose ont des symptômes qui peuvent différer de ceux des femmes adultes.

C'est le cas des douleurs qui, chez l'adolescente, sont des douleurs pelviennes au premier plan, plutôt que des dysménorrhées. Ces douleurs pelviennes peuvent alors avoir un caractère non cyclique pour 90% des adolescentes (à la fois cycliques et non cycliques ou même uniquement non cycliques) (57), contrairement à l'adulte où elles sont typiquement cycliques.

Les dysménorrhées intéressent 40 à 70% des adolescentes (44) mais ne sont pas toutes liées à une endométriose. Il faut donc porter un intérêt tout particulier à d'autres signes, qui sont :

- L'existence d'une histoire familiale.
- Des douleurs pelviennes chroniques cycliques ou non.
- Des dysménorrhées précoces et résistantes à un traitement par COP et AINS.
- Un absentéisme scolaire, qui est une des caractéristiques principales chez l'adolescente.

D. Conclusion de la première partie

Cette revue de la littérature nous aura permis de faire l'inventaire des symptômes et facteurs de risque d'endométriose validés par la littérature.

Il y a finalement peu d'études récentes avec un fort niveau de preuve mais beaucoup de revues de littérature qui abordent ce sujet.

Les facteurs de risque à retenir sont donc : la présence d'un antécédent familial au premier degré, certaines caractéristiques du cycle menstruel comme la ménarche précoce, les cycles de moins de 27 jours, les menstruations abondantes mais aussi l'utilisation d'une contraception œstroprogestative pour des dysménorrhées primaires.

Les symptômes à retenir sont les suivants : des douleurs à type de dysménorrhées, dyspareunies et douleurs pelviennes chroniques, une infertilité ainsi que des troubles digestifs et urinaires cataméniaux.

Les médecins généralistes souhaiteraient pouvoir repérer l'endométriose de manière plus précoce et en limiter le retard diagnostique. En l'état actuel de la littérature, aucun questionnaire ne peut être applicable en population générale. Cependant, une étude récente a été menée par l'équipe du Pr Fauconnier : l'étude DEVA, qui vise à mettre au point un auto-questionnaire à destination de la population générale. Elle s'est terminée en février 2020 et l'auto-questionnaire est en cours de validation et devrait bientôt faire l'objet d'une publication. Il pourrait donc être un outil intéressant pour aider les médecins généralistes dans leur pratique quotidienne.

IV / PARTIE 2 : ÉTUDE QUALITATIVE

QUELLES SONT LES PRATIQUES ET LES DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES MEDECINS GENERALISTES DE HAUTE-NORMANDIE EN TERME DE DEPISTAGE A L'INTERROGATOIRE DE L'ENDOMETRIOSE ?

A. Matériel et Méthode

1) Type d'étude

Nous avons mené une étude qualitative, auprès de médecins généralistes de Haute-Normandie, à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés, afin de recueillir leurs pratiques et leurs difficultés en terme de dépistage à l'interrogatoire de l'endométriase.

Une étude qualitative permet de recueillir des informations qualitatives (des attitudes, des comportements, des motivations, des émotions...) sur un sujet donné auprès d'un ou plusieurs individus. Ces études peuvent se faire via des observations en situation, via des entretiens individuels ou des réunions de groupes (focus groupe). Le but est de comprendre les motivations profondes, les comportements, les besoins, les attentes, les freins, les sentiments d'une population donnée.

La recherche qualitative définit tout type de recherche qui amène des résultats produits ni par des procédures statistiques ni pas d'autres moyens de quantification. (65)

2) Population étudiée

La population étudiée était composée de 12 médecins généralistes de Haute-Normandie (Eure et Seine-Maritime) exerçant une activité libérale, sans restriction particulière. Le critère d'inclusion principal était l'accord de participation à l'étude du médecin généraliste sollicité.

Nous avons réalisé un échantillonnage orienté de la population de médecins généralistes interrogés, afin d'obtenir un échantillon le plus diversifié possible. Les critères de sexe, de tranche d'âge ainsi que de lieu et mode d'exercice ont été étudiés afin d'obtenir cet échantillonnage.

La taille de l'échantillon de médecins généralistes interrogés a été déterminée au cours de la réalisation de l'étude et du recueil des données. Le recueil des données s'est arrêté lorsque l'analyse n'apportait plus de nouveaux éléments, c'est à dire lors de la saturation des données.

Le recrutement des médecins généralistes s'est effectué par sollicitation téléphonique ou e-mail, sur une base de données personnelle. Aucun médecin sollicité n'a refusé de participer à l'étude.

3) Recueil des données

a) Déroulement du recueil

Le recueil des données s'est déroulé de janvier à mai 2020, par des entretiens semi-dirigés, réalisés aux dates et lieux choisis par le médecin généraliste interrogé. Un entretien a eu lieu dans un restaurant, un entretien a dû se faire par téléphone (pour cause de confinement en lien avec l'épidémie de COVID-19) et les dix autres entretiens se sont déroulés aux cabinets des médecins généralistes interrogés.

Avant le début de l'entretien, le consentement écrit (ou oral pour l'entretien téléphonique) du médecin interrogé était obtenu quant au traitement des données et à l'enregistrement audio, rappelant également l'anonymisation des données, et une notice d'information sur la protection des données lui était remise.

Les entretiens ont été enregistrés par l'application dictaphone intégrée de deux smartphones pour sécuriser le stockage des données. Toutes les données ont été supprimées après retranscription dans un délai inférieur à un mois.

Une attention toute particulière a été portée à la conduite de l'entretien pour favoriser une ambiance propre à la confiance. Les enquêteurs adoptant une attitude dynamique, empathique, intéressée et dénuée de toute forme de jugement.

En début d'entretien, le sujet principal de la thèse était rappelé ainsi qu'une brève introduction sur l'endométriose.

b) Guide d'entretien

La première partie du guide d'entretien avait pour but le recueil de données concernant le médecin généraliste interrogé permettant de caractériser la population.

La trame d'entretien a été rédigée spécifiquement pour cette étude en accord entre les deux auteurs et leur directrice de thèse, afin de cibler au mieux les interrogations. Elle a été élaborée autour des grands thèmes suivants :

- Les éléments du diagnostic à l'interrogatoire de l'endométriose ;
- Les obstacles rencontrés au diagnostic ;
- Le dépistage de l'endométriose.

Le guide d'entretien est présenté en *annexe 3*.

4) Analyse des données

a) *Retranscription*

Les entretiens ont été retranscrits manuellement sans logiciel de reconnaissance vocale. Ils ont ensuite été mis en forme sur le logiciel Microsoft Word, dans leur intégralité, sous forme de verbatim. Ils ont également été anonymisés.

b) *Analyse des entretiens*

La méthode d'analyse que nous avons utilisée est celle de la théorisation ancrée (65). Elle comporte six étapes : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation.

Les douze verbatims ont été codés par les deux auteurs, de manière indépendante, à l'aide du logiciel Microsoft Excel. Une triangulation des données a ensuite été effectuée et les désaccords ont été résolus par discussion entre les deux auteurs, ceci afin d'assurer la validité des résultats.

Les données des douze entretiens ont ensuite été analysées à l'aide du logiciel N Vivo.

B. Résultats descriptifs

1) Entretiens

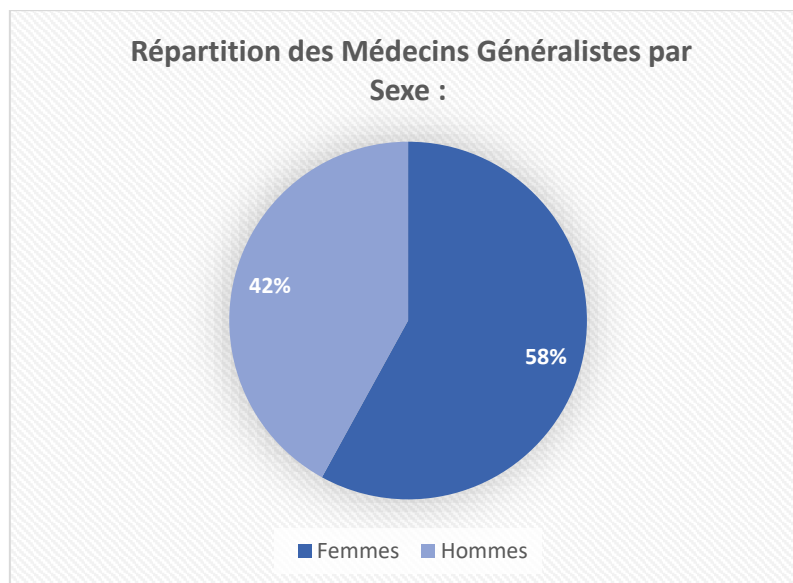
Douze entretiens semi-dirigés ont été réalisés de janvier à mai 2020, avec une durée moyenne de 10 minutes et 13 secondes ; l'entretien le plus court étant de 5 minutes 02 et le plus long de 15 minutes 54.

2) Population de l'étude

Nous avons recruté notre population afin d'avoir un échantillon varié de médecins généralistes Hauts-Normands en terme de sexe, d'âge et de lieu et mode d'exercice. Nous avons également analysé leur formation en gynécologie.

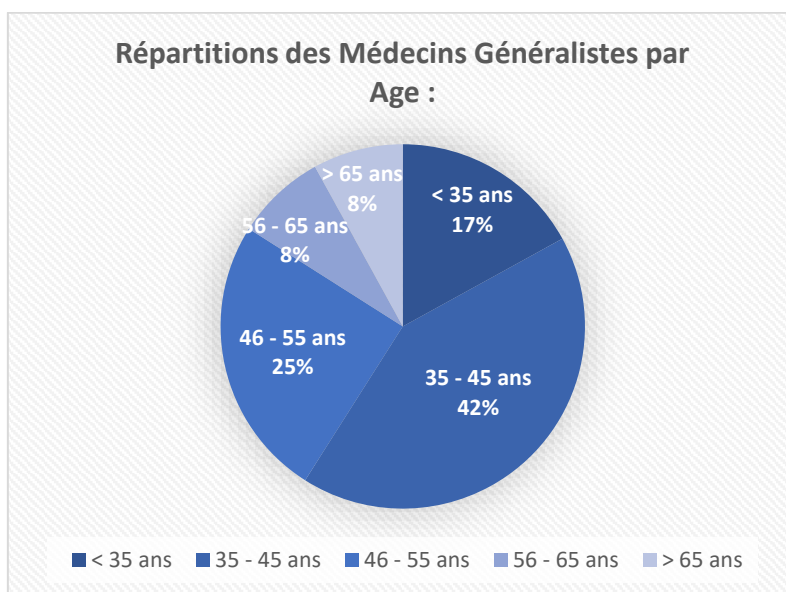
a) Sexe

Sur les 12 participants, il y avait 7 femmes et 5 hommes.



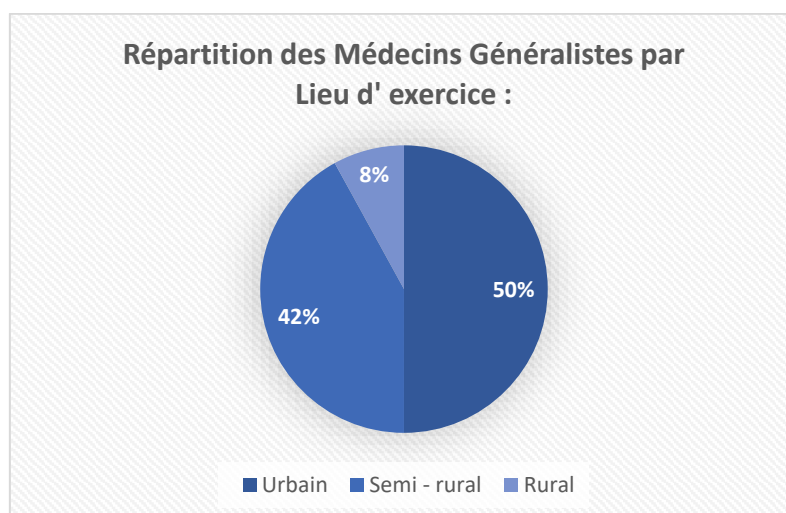
b) Âge

Notre étude nous a permis d'interroger des médecins généralistes de tout âge, avec une plus grande proportion de médecins âgés de 35 à 45 ans (soit 5 médecins).

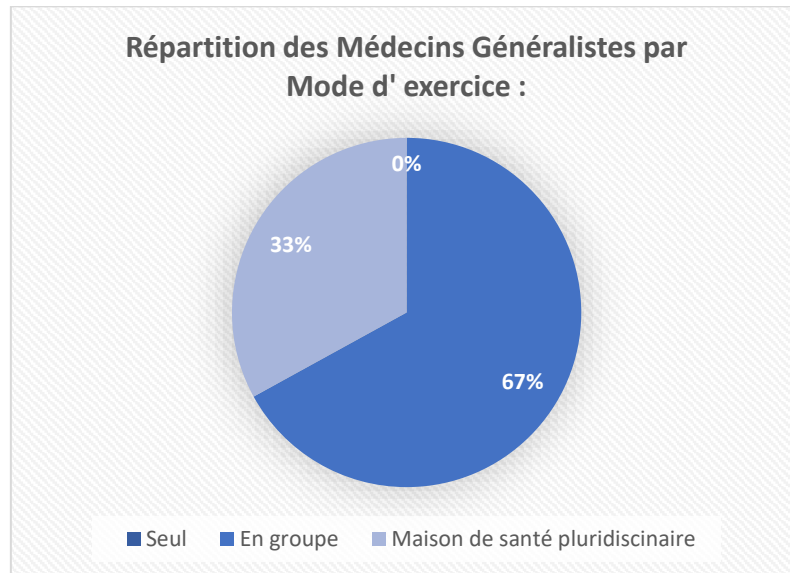


c) Lieu et mode d'exercice

Parmi les médecins généralistes interrogés, six exerçaient en milieu urbain, cinq en milieu semi-rural et un en milieu rural.



Une majorité de médecins ayant participé à l'étude exerçait en groupe, soit huit médecins. Quatre exerçaient en maison de santé pluridisciplinaire. Malheureusement nous n'avons pas pu interroger de médecin exerçant seul.



d) Patientèle

La plupart des médecins généralistes interrogés déclarait avoir une patientèle variée. Deux femmes médecins généralistes exerçant en ville déclaraient avoir une patientèle plutôt jeune, et un médecin exerçant en milieu rural avait une patientèle plutôt gériatrique.

e) Formation en gynécologie

Parmi les médecins généralistes interrogés, sept n'avaient aucune formation particulière en gynécologie, trois avaient participé à une formation médicale continue sur l'endométriose dispensée par le Dr Isabella Chanavaz (qui faisait partie du centre expert de l'endométriose de Rouen), et trois avaient un Diplôme Inter Universitaire (DIU) de Gynécologie.

f) *Tableau d'échantillonnage*

L'ensemble des caractéristiques de l'échantillon de notre analyse qualitative est résumé ci-dessous :

CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON							
	SEXE	AGE	LIEU D'EXERCICE	MODE D'EXERCICE	PATIENTELE	FORMATION EN GYNECOLOGIE	DUREE DE L'ENTRETIEN
1	Femme	45 - 55 ans	Urbain	En groupe	Jeune, active, plutôt féminine	Formation Dr Chanavaz	14 min 41
2	Femme	35 - 45 ans	Urbain	En groupe	Variée	Aucune	13 min 38
3	Femme	45 - 55 ans	Semi rural	Maison de santé	Variée	Aucune	10 min 40
4	Homme	45 - 55 ans	Semi rural	En groupe	Variée	Formation Dr Chanavaz	07 min 01
5	Femme	55 - 65 ans	Urbain	En groupe	Variée	Aucune	06 min 34
6	Femme	35 - 45 ans	Semi rural	En groupe	Variée	DIU Gynécologie Formation Dr Chanavaz	06 min 36
7	Homme	35 - 45 ans	Semi rural	Maison de santé	Variée	DIU Gynécologie	08 min 32
8	Homme	35 - 45 ans	Urbain	Groupe	Variée	Aucune	14 min
9	Femme	< 35 ans	Urbain	Groupe	Jeune	DIU Gynécologie	5 min 02
10	Homme	< 35 ans	Semi rural	Maison de santé	Variée	Aucune	15 min 54
11	Femme	35 - 45 ans	Urbain	Groupe	Variée	Aucune	12 min 40
12	Homme	> 65 ans	Rural	Maison de Santé	Plutôt Gériatrique	Aucune	8 min 17

C. Résultats qualitatifs

1) Pratiques des médecins généralistes

Les différentes pratiques des médecins généralistes concernant l'interrogatoire sur l'endométriose ont été analysées.

a) *Connaissances des symptômes par le médecin généraliste*

Les médecins généralistes interrogés ont cité les principaux et nombreux symptômes caractéristiques de l'endométriose.

▪ *Dysménorrhées*

Les dysménorrhées ont été citées par l'ensemble des 12 médecins interrogés.

« *Dysménorrhée* » (MG 1)

« *Dysménorrhées* » (MG 2)

« *Les douleurs de règles* » (MG 3)

« *Des douleurs anormales au niveau des règles* » (MG 4)

« *Chez les jeunes, des règles particulièrement douloureuses* » (MG 5)

« *Des douleurs pelviennes pendant les règles* » (MG 6)

« *Les règles ne doivent pas être douloureuses comme ça* » (MG 7)

« *Des douleurs menstruelles intenses* » (MG 8)

« *Dysménorrhées* » (MG 9)

« *Des dysménorrhées bien sûr* », « *on nous a appris qu'il ne fallait pas laisser une femme qui souffre pendant ses règles* » (MG 10)

« *Des femmes qui ont des douleurs pelviennes surtout au moment des règles* » (MG 11)

« *Dysménorrhées* » (MG 12)

▪ *Dyspareunies*

Les dyspareunies ont été citées par 6 des 12 médecins interrogés.

« Dyspareunie » (MG 1)

« Des douleurs au moment des rapports » (MG 3)

« Dyspareunies » (MG 6)

« Dyspareunies » (MG 9)

« Des dyspareunies profondes » (MG 10)

« Les dyspareunies aussi » (MG 11)

« Les douleurs pelviennes oui, essentiellement cycliques, ou en rapport avec les rapports sexuels » (MG 12)

▪ *Douleurs*

Les douleurs au sens large ont largement été évoquées d'une manière générale.

« Des douleurs en règle générale » ; « Des douleurs qu'on ne va pas savoir étiqueter » (MG 1)

« Des douleurs chroniques, en dehors des cycles, à partir du moment où on est vraiment sûr de la chronicité » ; « Des douleurs cycliques du bassin, dans le bas du dos » (MG 2)

« Des douleurs anormales au niveau des règles » ; « Des douleurs pas seulement localisées au niveau de la sphère pelvienne mais aussi abdominales, voire parfois thoraciques, ça peut arriver que l'endométriose migre » (MG 4)

« Des douleurs abdominales » (MG 5)

« C'est d'avoir des plaintes de douleurs un peu anormales, enfin plus rapportées que par rapport aux autres femmes » (MG 7)

« Des douleurs chroniques, le plus souvent menstruelles, depuis plusieurs années » (MG 8)

« Des douleurs importantes qui sont handicapantes dans leur vie » (MG 9)

« Des patientes très douloureuses au moment des règles » ; « Des douleurs abdominales générales » (MG 11)

« Les douleurs pelviennes oui, essentiellement cycliques » (MG 12)

Trois médecins ont évoqué la résistance des douleurs au traitement médical.

« Des dysménorrhées qui ne seraient pas soulagées par des paliers 1 ou de l'ibuprofène » ; « Des difficultés pour gérer la douleur avec le recours à des antalgiques ou ibuprofène en automédication » ; « Si effectivement malgré une pilule œstroprogestative et/ou des anti-inflammatoires un peu plus spécifiques, je ne sais pas s'ils le sont vraiment, l'Antadys® ou le Ponstyl®, elles ne sont pas soulagées » (MG 2)

« Des douleurs de règles qui ne sont pas soulagées par des antispasmodiques ou des AINS habituels » (MG 3)

« Des douleurs chroniques, le plus souvent menstruelles, depuis plusieurs années, qui résistent à toute forme de thérapeutique médicamenteuse » (MG 8)

▪ *Troubles de la fertilité*

Les troubles de la fertilité ont été mentionnés par quatre médecins sur les douze interrogés.

« L'infertilité » (MG 3)

« Des fausses couches à répétition » (MG 4)

« Des troubles de la fertilité » (MG 9)

« Par rapport à un éventuel désir de grossesse, l'infertilité ou l'hypofertilité » (MG 11)

▪ *Troubles uro-digestifs*

« Des troubles digestifs ou des troubles urinaires lors des règles » (MG 2)

« Des cystites à urines claires » (MG 4)

« Des douleurs lors de l'émission des selles » ; « Des troubles urinaires » (MG 6)

« Des troubles urinaires ou des troubles au moment des règles qui pourraient évoquer une atteinte plus délocalisée » (MG 7)

« Des troubles du transit pendant les règles à type de diarrhée, de constipation » (MG 10)

« Des saignements digestifs aussi » (MG 11)

« Des symptômes associés urinaires ou digestifs » (MG 12)

▪ *Absentéisme scolaire*

« L'absentéisme scolaire » (MG 2)

« Des règles particulièrement douloureuses qui peuvent nécessiter un arrêt scolaire répété » (MG 5)

« L'absentéisme scolaire à cause des règles » (MG 6)

« Des douleurs menstruelles intenses avec parfois un absentéisme scolaire » ; « Un absentéisme au travail » (MG 8)

« Un absentéisme scolaire » (MG 9)

« La dysménorrhée source d'absentéisme scolaire ou d'absentéisme au travail » (MG 10)

- *Autres*

D'autres facteurs de risque et symptômes ont été évoqués comme l'antécédent familial, la présence de cycles longs, une hyperménorrhée, l'utilisation d'une contraception œstroprogestative ou des plaintes cataméniales.

« Quelle que soit la plainte au niveau de la femme au moment des règles » (MG 7)

« J'y pense d'autant plus qu'elle est déjà sous pilule œstroprogestative » ; « Des cycles anormalement longs ça pourrait me mettre la puce à l'oreille » ; « Si la patiente a des antécédents familiaux » (MG 10)

« Parfois avec des saignements intenses aussi » (MG 11)

b) Mode de recherche de la pathologie

Les médecins interrogés suspectaient le diagnostic d'endométriose dès l'interrogatoire et le confortaient parfois rétrospectivement par l'utilisation d'un traitement d'épreuve ; d'autres évoquaient le diagnostic à la lecture des résultats d'examens complémentaires.

« C'est quand même plutôt dans un premier temps clinique » ; « En essayant par exemple de stopper les saignements pour voir si la douleur disparaît, si ça répond à des médicaments ou à des contraceptions en continu par exemple » (MG 1)

« Je le suspecte fortement au niveau clinique, après c'est vrai que je vais facilement faire une échographie pelvienne » ; « Je pense que ça fait partie des choses à demander » ; « Je pense que ça doit se dépister cliniquement, en tout cas par l'interrogatoire » (MG 2)

« C'est un diagnostic d'interrogatoire » (MG 6)

Le mode de recherche pouvait être systématique lors des consultations de contraception, les consultations de dépistage ou de certificats de sport, à la ménarche ou chez les nouvelles patientes ; ou il pouvait être ciblé en cas de plainte de la patiente (plainte douloureuse, infertilité) ; enfin le mode de recherche pouvait être différent selon l'âge de la patiente (plutôt systématique chez les jeunes filles et ciblé chez les femmes adultes).

- *Recherche systématique*

« Je pense que ça doit vraiment faire partie de l'examen systématique, bah quand elles viennent pour un certificat » ; « Je pense que ça doit vraiment faire partie de l'interrogatoire obligatoire »

des jeunes filles qui commencent à avoir leurs règles, maintenant pour les jeunes filles j'y pense systématiquement parce que ça fait partie de mon interrogatoire » (MG 1)

« Sur une consultation de dépistage, c'est-à-dire un certificat pour le sport, systématiquement je vais le demander » ; « Après je demande sur des renouvellements de pilule, je vais demander 'Est-ce qu'il y a des douleurs ?' voilà » ; « Ça fait partie de mes questions classiques chez des jeunes filles dès qu'elles sont réglées, je vais leur demander comment ça se passe, je vais mettre le sujet sur le tapis » ; « J'essaye vraiment de cibler l'adolescente et de faire du dépistage » (MG 2)

« Moi c'est des questions que je pose au moment de la prescription de contraception » ; « Moi je leur demande aussi quand je les vois en consultation un peu systématique, je les pèse, je les mesure, je leur demande savoir si elles sont réglées ou pas, je pense qu'on peut poser la question à ce moment-là » (MG 3)

« Ça c'est ce qu'on doit faire systématique, ça fait partie de notre boulot » (MG 5)

« Il n'y a pas de type de femmes particulières pour lesquelles je vais rechercher ou pas » ; « à l'interrogatoire je pense que je le recherche systématiquement, en tous cas dans les suites de contraception » (MG 7)

« Souvent les gens viennent pour autre chose, c'est en discutant avec elles qu'elles parlent de ça » ; « Dès l'instant que les jeunes commencent à avoir leurs règles la question se pose » ; « C'est une question qui fait partie d'un interrogatoire de première intention de première consultation, je le fais systématiquement chez les nouvelles patientes » (MG 8)

« Lors des renouvellements de pilule, quand je leur demande de décrire leurs cycles, savoir s'ils sont réguliers et s'ils ne sont pas trop douloureux ou abondants » ; « J'essaye de le faire de manière systématique au renouvellement de pilule » (MG 10)

« Moi je pose les questions, toujours, mais en fait pas intentionnellement, mais je la pose naturellement pour l'examen de la jeune fille, la première contraception, etc » ; « Je cherche quand même, au renouvellement de pilule » (MG 11)

« Moi je pose les questions chez toutes les jeunes femmes qui viennent consulter pour une dysménorrhée ou pour une demande de contraception ou s'il y a des douleurs pelviennes chroniques » ; « Chez les adolescentes, je recherche des dysménorrhées systématiquement » (MG 12)

■ Recherche ciblée

« Je vais plus loin s'il y a un désir d'enfant » ; « C'est peut-être a posteriori quand elles vont nous demander le certificat d'absence que là on va éventuellement creuser » ; (MG 1)

« C'est surtout les douleurs qui motivent l'interrogation, surtout chez les jeunes filles » (MG 4)

« Dès que tu as une jeune qui a des douleurs, peut-être s'interroger un peu et ne pas hésiter à la revoir, à réinterroger » (MG 5)

« Y'a pas de type de femmes particulières pour lesquelles je vais rechercher ou pas, je pense que c'est vraiment sur la plainte des femmes » ; « Peut-être celles qui changent plus souvent de contraception » (MG 7)

« Je pense plus à évoquer le diagnostic chez les jeunes femmes, enfin les 20-25 ans quoi » ; « Dès qu'elles parlent de douleurs importantes qui sont handicapantes dans leur vie, ça me vient assez vite » (MG 9)

« Je l'évoque assez facilement devant les plaintes de dysménorrhées » ; « Quand on me rapporte une plainte » (MG 10)

« Ce sont des patientes que l'on connaît qui souvent viennent même d'abord pour ça » ; « En fait elles peuvent venir par rapport à une douleur pelvienne intense, mais on les voit souvent aussi dans une démarche d'hypofertilité, où c'est elles qui introduisent le sujet » ; « Chez toutes les jeunes femmes qui ont des règles très douloureuses dès le départ » (MG 11)

« Après quand on va arrêter la pilule pour une demande de grossesse, on peut retrouver des symptômes qui du coup vont justifier un complément d'imagerie là cette fois » (MG 12)

▪ Recherche différente selon l'âge

« Ça dépend quel âge elles ont aussi. Parce que si ce sont de très jeunes filles, je ne vais pas plus loin, si ce sont des femmes qui ont 35 ans, là oui je vais plus loin. Je me dis que ça a dû évoluer depuis très longtemps, qu'elles en ont peut-être quand même plein de disséminé, que ça serait peut-être bien de faire un point quoi. » ; « Autant pour les jeunes femmes je vais leur poser la question s'il y a des oublis de pilule, s'il y a des rapports qui peuvent être douloureux, des choses comme ça, des positions qui peuvent être douloureuses. Autant pour des femmes qui ont des enfants, voilà, qui sont installées, je n'y pense pas forcément » (MG 1)

« C'est vrai que je cible pas mal les moins de 20 ans, je vais pas forcément dépister une femme de 35 ans, je devrais peut-être d'ailleurs. En me disant que j'espère que si ça fait 20 ans qu'elle souffre, on lui a déjà posé la question, mais c'est vrai que c'est pas sûr. » (MG 2)

« C'est surtout les douleurs qui motivent l'interrogation, surtout chez les jeunes filles » (MG 4)

« J'y pense plus chez des jeunes. Après chez des femmes plus âgées, je dirais la trentaine, en général elles ont eu des contrôles, des examens. Moi je pense plus chez les adolescentes. » ; « Dès que tu as une jeune qui a des douleurs, peut-être s'interroger un peu et ne pas hésiter à la revoir, à réinterroger » (MG 5)

« Je pense plus à évoquer le diagnostic chez les jeunes femmes, enfin les 20-25 ans quoi » (MG 9)

« C'est vrai que je la recherche plus chez la femme jeune, je veux dire chez la femme en dessous de 40 ans » (MG 10)

c) *Déroulement de l'interrogatoire*

▪ *Écoute de la patiente*

Deux médecins ont évoqué l'importance d'être à l'écoute des patientes pour leur permettre d'évoquer des symptômes d'endométriose.

« Leur dire 'ça se passe bien mais le jour où ça se passe pas bien tu viens m'en parler' » (MG 2)

« Parfois, ces patientes elles ont juste besoin d'être écoutées » ; « Y'en a qui ont juste envie de parler » ; « C'est surtout de l'écoute » (MG 8)

▪ *Recherche des symptômes et de leur retentissement*

« Je leur pose la question si elles sont réglées, si ça fait mal » ; « Je leur demande si elles sont obligées de se recoucher quand elles ont mal, si elles ont déjà loupé l'école pour ça » (MG 1)

« Je le suspecte fortement au niveau clinique » (MG 2)

« C'est un diagnostic d'interrogatoire » (MG 6)

« On va rechercher des plaintes douloureuses, dyspareunies, des troubles liés aux règles » (MG 7)

« N'empêche de poser la question si elles ont des douleurs chroniques, des douleurs chroniques de règles » (MG 8)

« Je leur demande les symptômes que je t'ai dit, s'il y a des dyspareunies, s'il y a des troubles du cycle, s'il y a un absentéisme scolaire, l'intensité, j'essaye de coter l'intensité de la douleur ; depuis quand ça dure surtout » (MG 9)

« Je vais lui demander par exemple si elle se plaint de dysménorrhées, depuis quand ça a commencé » ; « Si elle est sous pilule, je lui demande si avant d'être sous pilule, elle avait des règles douloureuses » ; « Je recherche tous les signes que j'ai précédemment cités, donc les dyspareunies profondes, les troubles du transit pendant les règles » ; « Je vais l'interroger sur est ce que c'est ou ça a été source de répercussion sur la vie socio professionnelle, ou l'absentéisme scolaire ou des soucis au travail ou absences au travail » ; « Je lui demande aussi où elle en est de sa parentalité et notamment si elle a des difficultés à tomber enceinte » (MG 10)

« On va qualifier cette douleur, déjà chercher d'une part la douleur pelvienne, le handicap fonctionnel qu'elles en ont, les dyspareunies aussi » ; « Je vais chercher aussi tous les signes digestifs qui sont un peu invalidants » ; « Refaire le tour des symptômes qu'on a évoqué juste avant » (MG 11)

« Les dates des douleurs par rapport aux règles, les caractéristiques de la douleur, est-ce qu'il y a des symptômes associés urinaires ou digestifs. Quand est-ce que se sont installées les douleurs » (MG 12)

- *Recherche des traitements antérieurs*

« Si ça répond à des médicaments ou à des contraceptions en continu par exemple » (MG 1)

« Après tout dépend de l'évolution sous traitement » (MG 2)

« S'il y a déjà eu des traitements » ; « S'il y a des traitements qui soulagent ou pas » ; « Est-ce qu'il y a une contraception, pas de contraception, et quels ont été les effets de la contraception sur ces plaintes » (MG 7)

« Si elles ont une pilule » ; « Comment elles gèrent la douleur » (MG 9)

« Si elle est sous pilule, je lui demande si avant d'être sous pilule, elle avait des règles douloureuses » ; « Si elle est soulagée par la prise d'AINS ou d'autres traitements Paracétamol et Spasfon® par exemple » ; « Et puis bien sûr savoir quel type de pilule elle a déjà pu prendre, si par exemple, elle a été soulagée par une œstroprogestative, par une micro progestative, ou une macro progestative » (MG 10)

« Est-ce qu'il y a un rapport avec une prise de contraception éventuelle, une amélioration en particulier ou une aggravation » (MG 12)

- *Recherche des examens antérieurs*

« Si elles ont déjà été explorées, s'il y a eu des examens » (MG 9)

« Je lui demande si elle a déjà eu des examens paracliniques, échographie ou IRM au mieux » (MG 10)

- *Recherche des facteurs de risque*

« Des fausses couches à répétition » (MG 4)

« Est-ce qu'elle sait si elle a des parentes qui ont eu cette pathologie-là » (MG 10)

2) Difficultés

Les difficultés évoquées par les différents médecins généralistes concernant le diagnostic à l'interrogatoire de l'endométriose ont été recensées.

a) *Age de la patiente*

De nombreuses difficultés liées à l'âge de la patiente ont été évoquées. Il en ressort plusieurs notions.

D'abord, concernant les jeunes filles ou adolescentes :

- Le côté « tabou » de l'endométriose avec le fait de parler de fertilité et de sexualité et la peur de la maladie
- Un faible recours aux consultations à cette tranche d'âge
- Les conséquences de l'annonce diagnostique à cet âge

« Quand elles sont jeunes c'est invalidant, mais assez peu de temps donc ça va passer vite, elles n'ont pas forcément eu le rendez-vous dans les délais et du coup bah elles ne vont pas penser à nous le demander » ; « C'est vrai que de faire réaliser des examens complémentaires, ça fait un peu peur aux mamans » ; « De parler finalement de la fertilité, c'est quand même tabou de parler de ça alors qu'il s'agit de jeunes filles qui des fois, même souvent, n'ont pas eu de rapport sexuel » (MG 1)

« C'est toute la difficulté de faire une échographie pelvienne chez une jeune fille qui ne va pas forcément être en activité sexuelle » ; « C'est aussi une tranche d'âge les adolescentes où on ne va pas forcément les voir » (MG 2)

« Ça peut être une question qui est plus facile à poser. Parce qu'effectivement quand elles commencent à être réglées, elles ont un petit copain, elles viennent pour la contraception, c'est plus facile » (MG 3)

« Les douleurs pendant les rapports, je pense que les jeunes filles ont peut-être honte de le dire et puis c'est quand même quelque chose dont on ne parle pas trop en consultation et puis je pense que nous on ne l'amène pas forcément en fait, ce motif là on ne cherche pas forcément, même quand on renouvelle les pilules, on ne leur pose pas la question » ; « Sur certaines jeunes filles, moi je n'ose pas, enfin j'en ai eu une l'autre jour, 13 ans, je n'ai pas osé lancer tout le truc échographie et encore moins IRM parce que j'estime que c'est lourd » ; « Parce qu'après sinon est-ce que c'est bien quand on a treize ans de savoir qu'on a une endométriose ? et qu'on risque d'avoir des soucis de grossesse après, je ne sais pas. Je ne sais pas si j'aimerais bien le savoir à leur place quoi » ; « Ça pourrait être un peu déstabilisant chez une jeune fille de faire des examens comme ça » (MG 6)

« Chez les jeunes femmes qui ont cette notion-là, on a l'impression que ça leur fait très peur en fait » (MG 10)

« Passé un certain âge, elles viennent plus facilement » (MG 11)

« Chez les ados, je recherche des dysménorrhées systématiquement, mais je n'évoque pas le diagnostic » (MG 12)

Concernant les femmes adultes, la difficulté majeure recensée par les médecins était qu'ils ne recherchaient plus à l'interrogatoire cette pathologie de manière systématique, estimant que le diagnostic aurait été fait plus tôt.

« Après c'est sûr que je vais moins y penser chez une femme qui a déjà eu un suivi ou qui a déjà eu des enfants et où si elle ne m'apporte pas son problème de règles, je ne vais pas forcément

lui demander comment ça se passe » ; « Je ne vais pas forcément dépister une femme de 35 ans » (MG 2)

« J'y pense plus chez les jeunes femmes, mais effectivement j'y pense moins chez une femme plus âgée, mais qui n'a pas forcément été diagnostiquée finalement » (MG 9)

b) Impact du diagnostic

L'impact psychologique de l'annonce diagnostique a été évoqué plusieurs fois, parfois plus particulièrement pour les jeunes filles, mais pas uniquement.

« Parce que pour elles, c'est synonyme de parler finalement de la fertilité, c'est quand même tabou de parler de ça alors qu'il s'agit de jeunes filles qui des fois, même souvent, n'ont pas eu de rapport sexuel » (MG 1)

« Sur certaines jeunes filles, moi je n'ose pas, enfin j'en ai eu une l'autre jour, 13 ans, je n'ai pas osé lancer tout le truc échographie et encore moins IRM parce que j'estime que c'est lourd » (MG 6)

« C'est le problème de la prise en charge après et des conséquences de l'annonce » ; « Ça nécessite des précautions pour ne pas faire entrer les patientes dans une maladie qu'elles n'ont pas forcément non plus et par rapport aux conséquences » ; « Le principal obstacle c'est de savoir quand est-ce qu'on va parler d'endométriose ou pas et pour quel objectif thérapeutique » ; « Je ne mets pas forcément le mot non plus » (MG 7)

« C'est souvent un diagnostic qui fait peur aux femmes quand même pour celles qui sont un peu au courant » ; « Elles ont l'image de l'endométriose effectivement comme quoi si on a de l'endométriose, on ne peut pas avoir d'enfants » (MG 10)

« La généralisation de l'IRM pour beaucoup de symptômes fait découvrir des pathologies asymptomatiques, donc on en parle plus. Donc ça fait monter l'anxiété de tout le monde alors qu'en fait il n'y a pas besoin de thérapeutiques spécifiques dans des formes peu symptomatiques » (MG 12)

c) Recueil des symptômes par les praticiens

▪ Absence de consultation ou de plainte des patientes / Tabou

« Elles ne viennent jamais, enfin c'est exceptionnel qu'elles viennent pour ça » ; « Elles ne vont pas me dire du tout que c'est rythmé par le cycle menstruel » ; « Quand elles sont jeunes c'est invalidant, mais assez peu de temps donc ça va passer vite, elles n'ont pas forcément eu le rendez-vous dans les délais et du coup bah elles ne vont pas penser à nous le demander » ; « Parce que pour elles, c'est synonyme de parler finalement de la fertilité, c'est quand même tabou de parler de ça alors qu'il s'agit de jeunes filles qui des fois, même souvent, n'ont pas eu de rapport sexuel » ; « Il y a encore un tabou je trouve » (MG 1)

« Si elle ne m'apporte pas son problème de règles, je ne vais pas forcément lui demander comment ça se passe » ; « C'est aussi une tranche d'âge les adolescentes où on ne va pas forcément les voir » (MG 2)

« Peut-être que les femmes ne consultent pas initialement sur des douleurs de règles, ou sur des douleurs au moment des rapports » ; « On leur prescrit un antispasmodique ou anti-inflammatoire et peut-être qu'elles ne réinsistent pas en revenant en consultation » (MG 3)

« Les jeunes filles ne se plaignent pas forcément de leur règles » ; « Après si elles n'en parlent pas on ne peut pas deviner non plus » (MG 6)

« Souvent les patientes viennent pour autre chose, c'est en discutant avec elles, qu'elles me parlent de ça » (MG 8)

« Quand elles ne sont pas très à l'aise aussi, parfois il y a une réticence à parler de tout ça » (MG 9)

« Passé un certain âge, elles viennent plus facilement parler de contraception, elles viennent plus facilement donc je n'ai pas de soucis à leur poser des questions » (MG 11)

- *Absence de recherche de la pathologie*

Certains médecins interrogés ont évoqué des défauts dans leur recherche de la pathologie, avec un interrogatoire non adapté et le fait de ne pas aborder le sujet.

« C'est clairement qu'on ne pose pas les bonnes questions, on ne les interroge pas comme il faut, je pense que c'est notre interrogatoire qui n'est pas bon quoi » ; « Et maintenant je le sais, parce que maintenant depuis j'y ai pensé et je l'ai trouvé, mais je les ai laissées parfois souffrir longtemps sans y penser » ; « Donc moi je pense que c'est vraiment notre interrogatoire qui est très mauvais » ; « Elle est allée plein de fois à l'hôpital, personne n'y a jamais pensé » ; « Pour les femmes (adultes), vous voyez votre questionnaire m'interpelle parce que je me dis que je ne pose pas forcément la question » (MG 1)

« Je pense qu'on ne trouve pas ce qu'on ne cherche pas » ; « Je vais pas forcément dépister une femme de 35 ans, en me disant que j'espère que si ça fait 20 ans qu'elle souffre, on lui a déjà posé la question, mais c'est vrai que c'est pas sûr » ; « J'ai l'impression de le faire, après il y a forcément des gens qui passent à la trappe, parfois je me rends compte de personnes à qui je n'ai jamais posé la question » (MG 2)

« Pourquoi il y a un retard aussi important ? Bah on n'est pas bons » (MG 3)

« C'est plus la méconnaissance des médecins de cette pathologie, qui n'y pensent pas » ; « Ou alors ils n'interrogent pas bien la patiente » (MG 4)

« Les douleurs pendant les rapports je pense qu'elles ont peut-être honte de le dire et puis c'est quand même quelque chose dont on ne parle pas trop en consultation et puis je pense que nous on ne l'amène pas forcément en fait, ce motif là on ne cherche pas forcément, même quand on renouvelle les pilules, on ne leur pose pas la question » (MG 6)

▪ *Minimisation des symptômes*

Les symptômes d'endométriose semblent souvent minimisés, à la fois par les patientes et par les médecins. Il s'agit essentiellement des dysménorrhées, en les reléguant à de « simples douleurs de règles ». Cependant certains médecins évoquaient un changement dans la considération des dysménorrhées de façon plus récente.

◆ *Minimisation des symptômes par la patiente ou l'entourage*

« Même quand on leur demande si ça fait mal, on peut nous répondre non alors qu'en fait il y a un impact important » ; « Elles ont mal mais elles estiment que c'est normal » (MG 1)

« Moi j'ai fait partie des femmes à qui on a dit c'est normal d'avoir mal pendant ses règles » ; « On ne pose pas la question pourquoi deux jours par mois on ne va pas en cours, on dit qu'elle a la flemme » (MG 2)

« J'ai l'impression que l'endométriose maintenant on en parle beaucoup et que les femmes sont beaucoup plus informées, elles connaissent, du coup peut-être que là elles vont s'inquiéter plus facilement ou plus facilement venir en parler qu'avant où voilà c'était 'J'ai des douleurs de règles, point' c'était la norme » (MG 3)

« Du fait peut être que leur mère, leur sœur leur disent 'Bah tu as tes règles et puis c'est tout, c'est normal' » (MG 4)

« Elles pensent que c'est normal d'avoir mal pendant les règles » ; « Je pense que chaque fille pense avoir des règles normales c'est-à-dire douloureuses, abondantes et ça ne les perturbe pas plus que ça je pense » (MG 6)

« On considère que la douleur des règles est normale » ; « C'est devenu le quotidien » ; « Le plus souvent t'as l'impression quand tu parles avec des patientes porteuses d'endométriose que c'est devenu la normalité » (MG 8)

« Peut-être qu'on leur a trop répété avant, que c'était entre guillemets normal de souffrir pendant ses règles » (MG 10)

◆ *Minimisation des symptômes par le médecin*

« Ça ne semblait pas rythmé par les règles et pourtant, quand je vois les kystes endométriosiques qu'elle a, c'est sûr que c'était lié » ; « C'est complètement dénigré, la douleur elle est complètement dénigrée, on nous dit que ça ne sert à rien de faire des examens complémentaires » (MG 1)

« Et puis après quand elles viennent et quand elles en parlent, peut-être qu'en première intention on leur dit 'oh c'est des douleurs de règles' » (MG 3)

« On considère que la douleur des règles est normale » ; « Quand on leur évoque ça elles disent 'Ah bah oui j'y avais pensé sauf que j'en ai parlé à quelqu'un mais on n'est pas allés plus loin' » (MG 8)

- *Multiplicité et subjectivité des symptômes*

Les symptômes multiples de l'endométriose rendent son diagnostic difficile. Ils ont beaucoup été évoqués par les médecins interrogés. L'évaluation de la douleur est également pointée du doigt car très subjective.

« Des douleurs en règle générale, des douleurs qu'on ne va pas savoir étiqueter » ; « Elles vont parfois venir pour des douleurs de ventre » ; « Elles ne vont pas me dire du tout que c'est rythmé par le cycle menstruel » ; « Parfois elles vont nous emmener sur d'autres terrains, et nous, enfin moi, je me fais complètement biaiser par ça » (MG 1)

« Des douleurs chroniques en dehors des cycles, des douleurs cycliques du bassin, dans le bas du dos » (MG 2)

« Des douleurs pas seulement localisées au niveau la sphère pelvienne mais aussi abdominales, voire parfois thoraciques, ça peut arriver que l'endométriose migre » ; « Des cystites à urines claires » (MG 4)

« Après il y a d'autres signes qui sont plus anecdotiques, ça peut être des douleurs lors de l'émission des selles, des troubles urinaires » (MG 6)

« Des troubles urinaires ou des troubles au moment des règles qui pourraient évoquer aussi une atteinte plus délocalisée » ; « Quelle que soit la plainte au niveau de la femme au moment des règles » ; « Ça implique qu'il n'y a pas forcément d'endométriose tout le temps non plus dès qu'il y a des douleurs » (MG 7)

« Les étudiantes qui ont des fatigues chroniques » ; « Le problème pour moi, c'est que souvent les douleurs sont anciennes » (MG 8)

« Les présentations un peu douteuses. J'ai une patiente qui a plutôt des douleurs dorsales qui descendent dans la fesse et les membres inférieurs, qui ressemblent plus à une sciatique » ; « Si elle me dit qu'elle n'a pas de dyspareunies profondes, mais de pénétration, ça peut faussement me rassurer par rapport au diagnostic d'endométriose » (MG 10)

« Parfois il y a des signes comme des douleurs abdominales générales, et puis parfois des saignements aussi digestifs par exemple » ; « C'est assez subjectif, en fait comme c'est une question de douleurs, tout le monde n'a pas le même perçu de la douleur donc c'est assez compliqué d'évaluer ce qui est une douleur intense » ; « Le côté subjectif de la douleur, je trouve que ça c'est un obstacle qui est assez important »

- *Sexe du médecin*

Des difficultés liées au sexe du médecin ont été soulevées par certains médecins interrogés. Elles concernent les médecins de sexe masculin, avec soit des difficultés directement liées à la pratique de la gynécologie, soit des difficultés liées à la gêne des patientes vis-à-vis d'un médecin de sexe masculin. Ces difficultés ont été étonnement soulevées plus fréquemment par

des médecins de sexe féminin (4 femmes médecins sur 7 interrogées, soit 57%) que par ceux de sexe masculin (1 homme médecin sur 5 interrogés, soit 20%).

« Ça reste encore un peu quand même je trouve, pour beaucoup de praticiens hommes, un truc de bonne femme, normal quoi » (MG 1, femme)

« J'ai récupéré des patients qui étaient suivis par des médecins, peut-être hommes, mais ça ne veut rien dire ceci dit, ou plus âgés, et c'est vrai qu'en gynéco ils ne sont pas formés » (MG 2, femme)

« Je me suis rendu compte que chez les jeunes que je suis depuis tout bébé, elles sont gênées parce que je suis un garçon » (MG 8, homme)

« Globalement je trouve qu'il n'y a pas trop de gêne. C'est peut-être aussi le fait que je suis une femme jeune qui fait ça » (MG 9, femme)

« C'est peut-être plus facile en tant que femme aussi » (MG 11, femme)

▪ *Consultation*

Deux médecins ont évoqué certaines difficultés liées à la consultation en elle-même et à l'organisation de celle-ci, soulignant un manque de temps lors des consultations.

« Parfois je me rends compte de personnes à qui je n'ai jamais posé la question, 'Quoi je ne vous ai jamais demandé ça ? Vous prenez toujours le rendez-vous de 19h20 c'est pour ça !' » (MG 2)

« J'essaye de le faire de manière systématique au renouvellement de pilule, quand je n'oublie pas, mais dans 99% des cas, je le fais, et quand elles ne viennent pas me demander ça au dernier moment en fin de consultation » (MG 10)

d) *Connaissances*

▪ *Connaissances des médecins généralistes*

◆ *Formation des médecins généralistes / Évolution des connaissances*

La formation des médecins généralistes semblait être une difficulté auparavant, mais de nombreux médecins interrogés soulignent l'évolution de leurs propres connaissances et des connaissances des médecins généralistes d'une manière générale.

« Alors maintenant moi je le fais (rechercher systématiquement) » ; « Comme ça fait quand même pas mal de temps que je suis installée d'ailleurs je me rends compte que j'ai été très mauvaise parfois » ; « Et maintenant je le sais, parce que maintenant depuis j'y ai pensé et je l'ai trouvée, mais je les ai laissées parfois souffrir longtemps sans y penser » (MG 1)

« Après je pense qu'à l'époque c'était une forme de médecine générale un peu archaïque, j'espère que cette génération-là va disparaître, et que les nouvelles générations seront sensibilisées, maintenant qu'on en parle beaucoup » ; « J'ai récupéré des patientes qui étaient suivies par des médecins, peut-être hommes, mais ça ne veut rien dire ceci dit, ou plus âgés, et c'est vrai qu'en gynéco ils ne sont pas formés » ; « Moi je fais partie de la génération qui a été formée avec l'idée qu'il n'y aurait plus de gynéco méd et que de toute façon il faudrait qu'on se débrouille » (MG 2)

« C'est plus la méconnaissance des médecins de cette pathologie, qui n'y pensent pas » (MG 4)

« D'abord c'était inconnu. Moi j'ai commencé il y a trente ans » ; « j'ai envoyé au gynéco, j'ai envoyé au CHU, en infectieux, pour une dame qui avait toujours des brûlures, des gênes, et on n'a pas trouvé avant... enfin c'est vieux là ce que je raconte mais c'est intéressant. Donc on a attendu quelques années avant de trouver une spécialiste qui faisait gynéco et endocrino à Paris et c'est elle qui a fait le diagnostic » ; « Maintenant on en parle sans arrêt depuis deux ans, trois ans » ; « C'est surtout qu'on en parle beaucoup. Je n'ai pas fait de formation mais dans les journaux médicaux, etc, ou les patientes elles-mêmes qui nous en parlent » (MG 5)

« En ce moment quoi, c'est vrai que c'est un sujet à la mode » (MG 7)

« Je sens que je manque de clinique » (MG 8)

« Je pense qu'on a été aussi pas mal formés là-dessus, on nous en a parlé quoi, contrairement à des médecins un peu plus vieux et qui n'ont pas eu cette formation » (MG 9)

« Je trouve qu'à Rouen, on a la chance d'être plutôt bien informés et bien formés sur cette pathologie » (MG 10)

« Il me semble qu'il y a eu quand même beaucoup de communication sur le sujet depuis quelques mois ou quelques années, on en a beaucoup plus parlé dans la presse médicale donc je pense qu'on est tous plus sensibilisés à ça » (MG 12)

◆ Aisance avec le sujet

Quatre médecins interrogés ne se disaient pas être à l'aise avec l'endométriose ou la gynécologie d'une manière plus générale, tandis que trois paraissaient beaucoup plus à l'aise.

« C'est que je ne suis pas performante dans le dépistage clinique, je suis plus dans l'interrogatoire, mais aller chercher la douleur du torus, palper un nodule, moi ça je ne sais pas faire » (MG 1)

« Je m'estime assez sensibilisée à l'endométriose » ; « Personnellement je n'ai pas l'impression d'avoir du mal à y penser, mais je me surestime peut-être » (MG 2)

« Quand je suspecte ça, quand j'ai des douleurs chroniques depuis plus de 10 ans, j'avoue que je ne fais aucun examen complémentaire, j'appelle une collègue gynécologue » ; « J'adresse à un confrère obstétricien, pour moi c'est du domaine de la spécialité de gérer ça » ; « Moi la gynéco c'est pas un truc qui me plaît beaucoup, clairement, je ne suis pas à l'aise » ; « Je suis nul donc du coup je ne suis pas forcément à l'aise » ; « J'oriente à des gens que je connais,

avec qui je travaille bien, et à qui je peux parler et poser des questions sans me sentir dénigré » ; « Les douleurs chroniques, les dyspareunies, je pense que je ne suis pas compétent et que du coup je ne vais pas apporter un bénéfice à la patiente » (MG 8)

« Je n'ai jamais ressenti d'obstacle à aborder ce sujet-là personnellement » ; « J'ai l'impression d'y penser rapidement, dès qu'elles évoquent des douleurs qui sont inhabituelles évidemment, pas les douleurs de règles classiques » (MG 9)

« Quand il y a un homme qui leur dit 'Bah non ce n'est pas normal, on va peut-être devoir faire des examens', en général, elles le prennent bien » ; « C'est difficile de dire ça en gardant sa modestie mais je pense je suis plutôt parano de l'endométriose qu'autre chose » (MG 10)

« J'écoute toujours la plainte mais je la prends toujours avec prudence » ; « C'est pas vraiment évident de savoir qui a une endométriose et qui n'en a pas » (MG 11)

« Il me semble qu'il y a eu quand même beaucoup de communication sur le sujet depuis quelques mois ou quelques années, on en a beaucoup plus parlé dans la presse médicale donc je pense qu'on est tous plus sensibilisés à ça » ; « La généralisation de l'IRM pour beaucoup de symptômes fait découvrir des pathologies asymptomatiques, donc on en parle plus. Donc ça fait monter l'anxiété de tout le monde alors qu'en fait il n'y a pas besoin de thérapeutiques spécifiques dans des formes peu symptomatiques » (MG 12)

- *Connaissances des patientes*

- ◆ *Évolution des connaissances / Campagnes d'information*

Tout comme du côté des médecins, les connaissances des patientes semblent avoir évolué au cours des dernières années, notamment grâce aux campagnes d'information. Des difficultés persistent quand même, liées à la banalisation des symptômes.

« Ça change un peu » ; « Mais elles pensent qu'avoir mal quand on a ses règles c'est normal et puis que maman elle avait ça aussi » ; « Elles ont mal mais elles estiment que c'est normal » ; « Les campagnes publicitaires ont vraiment aidé à dédramatiser ça et puis à en parler » ; « Maintenant je vois que ça a ouvert le dialogue entre des mères et des filles et qu'elles font des fois allusion aux affiches qui ont été mises dans la ville » ; « Ça a pu ouvrir le dialogue et poser question quelquefois à des jeunes filles ou leur maman » (MG 1)

« J'ai l'impression que l'endométriose maintenant on en parle beaucoup et que les femmes sont beaucoup plus informées, elles connaissent, du coup peut-être que là elles vont s'inquiéter plus facilement ou plus facilement venir en parler qu'avant où voilà c'était 'j'ai des douleurs de règles, point' c'était la norme » (MG 3)

« C'est surtout qu'on en parle beaucoup. Je n'ai pas fait de formation mais dans les journaux médicaux, etc, ou les patientes elles-mêmes qui nous en parlent » (MG 5)

« Elles pensent que c'est normal d'avoir mal pendant les règles » (MG 6)

« En ce moment quoi, c'est vrai que c'est un sujet à la mode » (MG 7)

« Je trouve de plus en plus que les femmes sont informées de ce diagnostic » (MG 8)

« Ça n'est pas normal d'avoir mal pendant ses règles. Je pense que de plus en plus elles en ont conscience » ; « C'est souvent un diagnostic qui fait peur aux femmes quand même pour celles qui sont un peu au courant » (MG 10)

« Ce sont des patientes qui n'arrivent pas à tomber enceinte, et qui suggèrent elles-mêmes parfois qu'elles ont une endométriose en fait » ; « Il y a aussi le côté mode de l'endométriose qui pour moi est un obstacle, parce que je ne sais pas en fait, vu que ça a été très médiatisé récemment, on a un mauvais à priori parfois de certaines patientes qui se plaignent d'avoir une endométriose » (MG 11)

« Il me semble qu'il y a eu quand même beaucoup de communication sur le sujet depuis quelques mois ou quelques années, on en a beaucoup plus parlé dans la presse médicale donc je pense qu'on est tous plus sensibilisés à ça » (MG 12)

◆ Communication intrafamiliale

Selon certains médecins généralistes interrogés, la communication mère-fille principalement pouvait parfois être un obstacle, avec une idée de tabou autour du sujet des règles, mais celle-ci paraissait également en évolution.

« Elles pensent qu'avoir mal quand on a ses règles c'est normal et puis que maman elle avait ça aussi » ; « C'est vrai que de faire réaliser des examens complémentaires, ça fait un peu peur aux mamans » ; « Maintenant je vois que ça a ouvert le dialogue entre mères et filles » (MG 1)

« On ne parle pas des règles en famille, toujours, aujourd'hui, au 21^{ème} siècle, 'bah non je parle pas de ça avec ma mère' » ; « Les parents ont pas mal d'échanges avec les adolescents » ; « Régulièrement on a 'Non on ne parle pas de ça avec ses parents quoi' » (MG 2)

« Elles viennent soit toute seule, soit encouragées par leur famille » (MG 11)

◆ Niveau socio-économique

Le niveau socio-économique a été évoqué par un médecin exerçant en ville, suggérant qu'un niveau socio-économique plus bas serait une difficulté dans le diagnostic de l'endométriose.

« Et moi j'ai encore la chance d'être avec une patientèle plutôt éduquée où les parents ont pas mal d'échanges avec les adolescents » (MG 2)

◆ Refus du traitement hormonal

Le refus du traitement hormonal a été une difficulté soulevée par deux médecins interrogés.

« La peur de se dire qu'après elles vont avoir un traitement hormonal » (MG 1)

« J'ai l'exemple en tête d'une patiente qui a une endométriose avérée mais qui ne veut absolument pas de traitement hormonal et donc du coup elle refuse tout traitement et elle souffre » (MG 10)

e) Examens complémentaires et avis spécialisé

▪ *Disponibilité des examens ou des rendez-vous spécialisés*

« Les difficultés c'est quand même de trouver les interlocuteurs que ça intéresse » ; « C'est complètement dénigré, la douleur elle est complètement dénigrée, on nous dit que ça ne sert à rien de faire des examens complémentaires » (MG 1)

« Le délai de l'IRM » (MG 2)

« Tu as toujours un délai de consultation gynéco » (MG 3)

« En fonction de ce que va dire le radiologue et s'il est bon. Le réseau se restreint » ; « C'est trouver un gynéco pour la prise en charge, nous on n'en a plus, c'est la misère dans l'Eure » (MG 5)

« Si ça ne marche pas t'es obligé de passer la main et les spécialistes de l'endométriose il n'y en a pas 50 000, et moi je sais pas la suite donc c'est ça le frein » (MG 6)

« Les obstacles à avoir les examens complémentaires pour le confirmer » (MG 9)

▪ *Fiabilité de l'interprétation des examens complémentaires*

« Et puis de savoir si l'examen... par qui il est fait et s'il est fiable, parce que, moi je sais que maintenant que je suis installée, faire confiance au radiologue c'est compliqué » (MG 2)

« En fonction de ce que va dire le radiologue et s'il est bon. Le réseau se restreint » (MG 5)

« Ça nécessite aussi des radiologues compétents pour le faire et c'est compliqué » (MG 7)

« Il y a tous les examens paracliniques, mais on ne va pas faire une échographie ou une IRM à tout le monde, en plus c'est pas forcément toujours contributif » (MG 11)

3) Dépistage

Les avis des médecins généralistes interrogés concernant un dépistage de l'endométriiose ont été recensés.

a) *Utilité du dépistage*

À la question « Pensez-vous qu'un dépistage serait utile ? », les médecins interrogés ont été équitablement partagés avec six médecins plutôt favorables au dépistage contre six médecins plutôt défavorables. Dans les deux cas, certains médecins nuançaient leurs propos, en évoquant des doutes quant à l'intérêt d'un dépistage systématique surtout chez les femmes asymptomatiques.

▪ *Utile*

« Moi j'en suis sûre de ça » (MG 1)

*« Je pense que c'est du ressort du généraliste de faire du dépistage et de sensibiliser » ;
« Après, faire du dépistage comme au sens du dépistage où on fait des examens à tout le monde, même s'il n'y a pas de point d'appel, je suis pas sûre que ça soit nécessaire. » (MG 2)*

« Donc une femme sur dix, est-ce qu'il faut faire un dépistage à toutes les femmes ? Étant donné le retard au diagnostic qui est énorme, moi je pense que oui ça peut valoir le coup. » (MG 3)

« Oui ça pourrait être utile » (MG 4)

« Ça serait intéressant de dépister plus les femmes mais si on est sûrs d'avoir des traitements qui soignent » (MG 6)

« Une personne sur dix, ça fait beaucoup, donc j'imagine que oui » (MG 11)

▪ *Inutile*

« Systématique je ne sais pas si c'est un cas sur dix. Je ne suis pas sûre. Donc la réponse c'est plutôt non » ; « un généraliste qui fait son boulot il fait de la prévention » (MG 5)

« Un dépistage systématique paraît compliqué » ; « Un dépistage généralisé à mon avis on va créer plus de problème qu'on va en résoudre » (MG 7)

« Je ne pense pas que ce soit intéressant d'avoir un dépistage » ; « J'essaye de faire mon travail de prévention primaire, qui est de dépister les problèmes » (MG 8)

« Un dépistage systématique ? Non, tant qu'il n'y a pas de symptôme, je ne vois pas l'intérêt de dépister » (MG 9)

« Je ne pense pas qu'il faille dépister les patientes asymptomatiques » (MG 10)

« Non » (MG 12)

b) Justification du dépistage

▪ Fréquence de la pathologie

« Donc une femme sur dix, est-ce qu'il faut faire un dépistage à toutes les femmes ? Étant donné le retard au diagnostic qui est énorme, moi je pense que oui ça peut valoir le coup. » (MG 3)

« Dans la mesure où il y a une femme sur dix » (MG 4)

« Une personne sur dix, ça fait beaucoup, donc j'imagine que oui » (MG 11)

▪ Impact de la pathologie

◆ Douleurs

« Et plus tôt c'est traité mieux c'est, par rapport aux douleurs » (MG 4)

« La priorité c'est de soulager les patientes » (MG 7)

« Je ne vois pas l'intérêt de dépister, vu que le traitement est surtout pour calmer les symptômes » (MG 9)

◆ Fertilité

« Ça peut vraiment perturber la vie, au moment d'avoir des enfants » ; « Et plus tôt c'est traité mieux c'est, par rapport aux douleurs et même par rapport à l'envie de grossesse » (MG 4)

« Ça permet quand même de diminuer le laps de temps où tu te dis est-ce que je peux en avoir et puis lancer la PMA si ça ne marche pas » (MG 6)

« La priorité c'est de soulager les patientes et de pouvoir les accompagner après en fonction des conséquences que ça pourrait avoir sur leur féminité, sur leur génitalité, et puis sur les grossesses ultérieures » (MG 7)

« Est-ce que ce dépistage pourrait faire que les endométrioses soient prises plus tôt dans leur prise en charge, et donc qu'il y ait moins de répercussions sur la fertilité des femmes » (MG 10)

« Ça peut avoir un intérêt pour leur fertilité plus tard » (MG 11)

c) Population à dépister

Les médecins interrogés étaient partagés sur la population féminine à dépister. Certains pensaient que le dépistage devait essentiellement concerner les jeunes filles ou adolescentes, d'autres évoquaient un dépistage sur des critères de symptomatologie de la maladie (par

exemple dans le cadre d'une infertilité), et enfin certains médecins pensaient qu'il fallait dépister toute la population féminine.

« Une population assez jeune » ; « J'en ai trouvé deux très évoluées. Donc pas que les jeunes filles effectivement » ; « Donc le dépistage serait utile sur toutes les femmes en âge de procréer » (MG 1)

« Les adolescentes, enfin les femmes jeunes, pour ne pas se retrouver avec des adultes qui ne seraient pas dépistées et puis toutes les infertilités » (MG 2)

« Dès qu'elles sont réglées je dirais. Poser la question. En tous cas quand le cycle est installé » (MG 3)

« Toutes les femmes » (MG 4)

« Pour des femmes en âge de procréer, pour des filles de 28-30 ans qui vont commencer à se mettre en quête d'avoir un bébé » (MG 6)

« Les examens on va les réserver à celles qui auront des difficultés particulières, parce qu'il y a des degrés d'endométriose » (MG 7)

« Chez celles qui sont symptomatiques » (MG 9)

« Peut-être au moment des premières consultations de contraception » (MG 11)

d) Mode de réalisation du dépistage

La plupart des médecins généralistes interrogés (8 sur 12) ont évoqué un dépistage plutôt à l'interrogatoire. Trois de ces médecins ont proposé un dépistage sous forme de questionnaire.

Les médecins ayant évoqué les examens complémentaires pour le dépistage ont essentiellement opté pour l'IRM, tout en précisant pour tous qu'il leur semblait irréalisable d'effectuer des IRM en systématique à toute la population féminine.

Deux médecins ont évoqué un adressage en consultation spécialisée de gynécologie.

▪ *Interrogatoire*

« Le dépistage, à la fois nous, poser les bonnes questions, mais aussi informer les jeunes filles » ; « Je pense que vraiment ça doit faire partie de l'interrogatoire obligatoire des jeunes filles qui commencent à avoir leurs règles » (MG 1)

« Je pense que ça doit se dépister cliniquement, en tout cas par l'interrogatoire » ; « Je pense que c'est important parce que finalement on se rend compte en posant la question systématiquement qu'on reste sur des idées très ancrées » (MG 2)

« Je ne sais pas sous forme d'un questionnaire, en leur demandant si elles ont des douleurs de règles, des douleurs au moment des rapports. Ça peut être plutôt à l'interrogatoire » (MG 3)

« Déjà un bon interrogatoire et ne pas hésiter à faire une IRM » ; « Je ne sais pas peut-être faire une forme de cotation, de questionnaire, il faudrait l'inventer, je ne sais pas si ça existe. Et en fonction du résultat, déterminer si on peut faire une IRM » (MG 4)

« Ou alors il faut avoir un questionnaire plus orienté là-dessus » (MG 6)

« Je pense que le diagnostic doit être évoqué à l'interrogatoire » (MG 8)

« Plutôt que le dépistage par examens complémentaires, je pense qu'il faut prioriser un interrogatoire soigné, lors par exemple des renouvellements de pilule » ; « Systématiser un peu ces questions, ça serait une sorte de dépistage en quelque sorte » ; « Elle est toujours évoquée dès l'interrogatoire, enfin ce que je veux dire c'est que ça ne m'est jamais arrivé d'avoir une découverte fortuite sur un examen complémentaire d'une endométriose » (MG 10)

« Est-ce qu'il faudrait demander à toutes les femmes si elles ont des douleurs de règles ou des douleurs intenses même en dehors des règles » ; « Peut-être au moment des premières consultations de contraception, informer sur l'endométriose et leur dire qu'elles peuvent consulter à ce moment-là au cas où » (MG 11)

▪ Examens complémentaires

« On ne va pas leur passer des IRM à toutes » (MG 3)

« Je ne sais pas peut-être faire une forme de cotation, de questionnaire, il faudrait l'inventer, je ne sais pas si ça existe. Et en fonction du résultat, déterminer si on peut faire une IRM » (MG 4)

« Si ça peut être fait par une échographie c'est top » (MG 6)

« A mon avis, il ne faut pas pousser les examens complémentaires trop loin, trop vite, parce que ça n'a pas d'intérêt dans la prise en charge » ; « Quid des IRM en systématique, comment on va faire, sachant que c'est quand même des examens qui sont invasifs » (MG 7)

« J'aurais plutôt tendance à mettre une contraception orale et puis après en fonction de l'évolution, si elles sont soulagées, pas forcément pousser et puis sinon l'IRM » (MG 9)

« Il y a tous les examens paracliniques, mais on ne va pas faire une échographie ou une IRM à tout le monde, en plus c'est pas forcément toujours contributif » (MG 11)

▪ Consultation spécialisée

« Peut-être une consultation accessible quand on a un doute, ou un réseau » ; « Mais qu'il y ait un chemin bien tracé dès qu'on a un doute, au CHU ou autre, spécialisé » (MG 5)

« Ou orienter vers les gynécologues et les laisser faire » (MG 9)

e) *Impact du dépistage*

▪ *Coût*

« Déjà par un questionnaire, on n'est pas obligé de pratiquer une IRM donc ça ne demande pas un coût important » (MG 4)

« Il faudrait voir à quel prix » (MG 10)

▪ *Contrainte*

« De toute façon il ne faut pas que ça soit un dépistage trop compliqué et trop contraignant parce qu'elles ne vont pas y adhérer » (MG 3)

▪ *Impact psychologique*

Certains médecins ont insisté sur les conséquences psychologiques liées au dépistage et à l'annonce diagnostique, notamment en rapport avec le jeune âge, mais aussi le fait de créer des inquiétudes chez des patientes qui ne seraient pas forcément atteintes d'endométriose.

« Parce qu'après est-ce que c'est bien quand on a treize ans de savoir qu'on a une endométriose ? Et qu'on risque d'avoir des soucis de grossesse après je ne sais pas. Je ne sais pas si j'aimerais bien le savoir à leur place quoi » (MG 6)

« Surtout on risque de majorer des troubles qui n'en sont pas » ; « Est-ce que le fait de dépister améliore le vécu et les choses derrière, je n'en suis pas sûr » ; « On va engendrer des complications de vécu chez des femmes qui ne souffrent pas forcément d'endométriose » (MG 7)

« Si on dépiste tout le monde, on va étiqueter des patientes qui ne s'en seraient pas plaintes mais en même temps ça peut avoir un intérêt pour leur fertilité plus tard » (MG 11)

▪ *Rapport bénéfice / risque*

Le rapport bénéfice / risque du dépistage a été largement évoqué par les médecins généralistes interrogés. Un médecin jugeait l'IRM invasive. Plusieurs médecins ont évoqué l'absence de traitement bien codifié ou d'un traitement totalement efficace. L'impact psychologique du dépistage analysé précédemment pourrait également y être intégré.

◆ *Invasif*

« *Quid des IRM en systématique, comment on va faire, sachant que c'est quand même des examens qui sont invasifs* » (MG 7)

◆ *Absence de traitement codifié ou efficace*

« *Pour l'instant il n'y a pas tellement de solution miracle* » ; « *La prise en charge de la douleur, il n'y a pas grand-chose qui fonctionne en fait. C'est surtout au niveau hormonal qu'il faut jouer* » (MG 4)

« *Ça serait intéressant de dépister plus les femmes mais si on est sûrs d'avoir des traitements qui soignent* » ; « *Ce qu'il y a c'est que les pilules en continu elles ne sont pas toujours efficaces* » (MG 6)

« *Le problème du dépistage, c'est qu'est-ce qu'on en fait après derrière* » ; « *Un dépistage systématique ça me paraît risqué parce qu'on ne pourra pas en faire grand-chose* » (MG 7)

D. Discussion

1) Forces et limites de l'étude

a) *Forces de l'étude*

▪ *Forces liées au sujet*

L'endométriase est un sujet au cœur de l'actualité depuis plusieurs années, les travaux de recherche ne cessent de se multiplier depuis le début des années 2000. Il est sorti en décembre 2017 de nouvelles recommandations officielles sur la prise en charge de l'endométriase par la HAS. En parallèle, il y a également eu de nombreuses campagnes d'informations à destination du grand public, notamment grâce à l'association Endo France. Ceci a permis de générer plus de dialogue entre médecins et patientes à ce sujet.

Auparavant, l'endométriase était une maladie dont le diagnostic était uniquement histologique. C'est toujours la méthode de référence, mais étant une méthode très invasive (car nécessairement chirurgicale), il est à présent reconnu que le diagnostic peut être évoqué de manière clinique. Questionner les médecins généralistes sur leurs pratiques d'interrogatoire pour dépister l'endométriase prend donc tout son sens dans ce contexte.

▪ *Forces liées à la méthodologie*

La méthodologie qualitative de notre étude est une force car elle a permis d'explorer les connaissances ainsi que les difficultés que pouvaient rencontrer les médecins généralistes afin d'établir ce diagnostic par l'interrogatoire. Les questions semi ouvertes permettent de recueillir le point de vue, le vécu ainsi que le ressenti des médecins interrogés, ce que d'autres méthodes d'étude ne permettent pas. De plus, très peu d'études qualitatives ont été réalisées sur ce sujet (quatre thèses réalisées en 2017, 2018 et 2019 : (60)(66)(67)(68)).

Notre étude a tout d'abord permis d'interroger des profils de médecins généralistes de tout âge, de tous types de lieux d'exercice et de presque tous les modes d'exercice. De plus, aucun médecin généraliste sollicité n'a refusé de participer, limitant ainsi tout biais de participation.

Par ailleurs, l'ensemble des entretiens a été codé et analysé par les deux auteurs, ceci permettant de réduire les biais de retranscription et d'interprétation.

Enfin, les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données. Le onzième entretien a permis de l'obtenir, et cela a été confirmé par le douzième.

b) Limites de l'étude

▪ *Taille et nature de l'échantillon*

L'échantillon de médecins généralistes interrogés est par nature limité, et ne peut d'aucune manière avoir une représentativité statistique. D'autre part, l'étude a porté sur des médecins généralistes exerçant en Haute Normandie, les résultats ne sont donc pas forcément extrapolables à un autre territoire. La Haute Normandie est une région sous dotée en médecins toutes spécialités confondues, dont les gynécologues suite aux réformes de l'Internat en gynécologie, ce qui pousse les médecins généralistes à traiter les problématiques gynécologiques de leurs patientes.

▪ *Biais de sélection*

Le recrutement s'est fait auprès de médecins généralistes Haut-Normands que les deux auteurs connaissaient de par leurs différents déplacements, à l'exception d'un médecin généraliste qui a été recruté par recommandation d'un autre médecin participant à l'étude.

Pour limiter ce biais, nous avons choisi d'interroger des médecins de sexe, d'âge et de lieu d'exercice variés.

▪ *Biais d'intervention et d'influence*

Les entretiens semi-dirigés ont été menés par les deux auteurs, le plus souvent ensemble, mais les quatre derniers entretiens ont dû être réalisés par une seule des deux auteurs (tantôt l'une, tantôt l'autre) pour cause de confinement lié à l'épidémie de COVID-19. Leur manque d'expérience dans la réalisation de ces entretiens semi-dirigés a pu, de manière involontaire, influencer les réponses des médecins interrogés, et la qualité du recueil des données a pu en être altérée.

Afin de minimiser ce biais, les deux auteurs ont essayé d'adopter l'attitude la plus neutre possible, tout en paraissant ouvertes et dénuées de tout jugement afin que les médecins généralistes puissent être à l'aise dans leurs réponses.

- *Biais de retranscription et d'interprétation*

Des défauts d'interprétation et des pertes d'informations lors du codage et de l'analyse des verbatims ont pu être générés par la subjectivité de l'analyse. Cependant, ceci a pu être limité par le fait que les deux auteurs ont codé l'ensemble des entretiens et analysé les verbatims de manière indépendante.

2) Principaux résultats

a) *Principaux résultats sur les pratiques en terme d'interrogatoire lors d'une suspicion d'endométriose*

Nous avons interrogé les médecins généralistes sur leurs pratiques d'interrogatoire lors d'une suspicion clinique d'endométriose, à savoir quels étaient les symptômes qui leur faisaient suspecter une endométriose et comment ils en menaient l'interrogatoire.

L'ensemble des médecins connaissaient la plupart des symptômes de l'endométriose. Ils ont tous énoncé les dysménorrhées, avec une majorité de médecins qui évoquaient une endométriose lorsque les dysménorrhées étaient résistantes aux traitements antalgiques ou AINS et/ou à une contraception œstroprogestative. Ils affirmaient aussi pour la plupart y penser dans les douleurs pelviennes ou abdominales chroniques et récidivantes. 7 médecins sur 12 ont cité les troubles uro-digestifs cataméniaux. Cependant, seulement la moitié des médecins interrogés ont mentionné les dyspareunies et seuls 4 médecins ont évoqué l'infertilité.

La plupart des médecins généralistes interrogés déclaraient avoir des façons de repérer l'endométriose différentes selon l'âge. En effet, pour neuf d'entre eux la recherche de l'endométriose était faite de manière systématique chez les adolescentes dès leur ménarche ainsi que chez toutes les jeunes filles se présentant pour des consultations pour certificats médicaux ou des consultations de contraception. Un médecin notait toutefois que la population adolescente était une population qu'il voyait peu en consultation. Ils déclaraient par contre ne pas rechercher l'endométriose systématiquement chez la femme adulte, mais attendre qu'il y ait une plainte de la part de la patiente, soit douloureuse avec ou sans retentissement sur la scolarité ou le travail, soit à la mention d'un désir de grossesse ou d'une hypofertilité, soit chez les femmes ayant des difficultés avec leur contraception (qui changent souvent de pilule).

Sur le déroulement de leur interrogatoire en cas de suspicion clinique d'endométriose, deux médecins seulement mentionnaient avant tout la nécessité d'écouter les patientes. Ensuite, leur interrogatoire était catégorisé en terme de recherche des symptômes et de leur retentissement, recherche des facteurs de risque, des traitements et examens antérieurs.

b) Principaux résultats sur les difficultés de l'interrogatoire lors d'une suspicion d'endométriose

Les difficultés rencontrées pour faire le diagnostic d'endométriose à l'interrogatoire sont nombreuses. Les voici citées ci-dessous et nous les développerons ensuite :

- Les symptômes sont banalisés par le médecin et minimisés par les patientes ou leur entourage.
- Les patientes manquent d'informations et les médecins manquent de formation mais ceci tend à évoluer favorablement.
- La pathologie est complexe avec un traitement non codifié et un lourd impact diagnostique.
- La pathologie prend ses racines à l'adolescence où aborder la fertilité et la sexualité est tabou.
- Il existe des difficultés organisationnelles en lien avec les consultations

Toutes ces difficultés génèrent d'une part, une absence de plainte de la part des patientes et d'autre part un manque de recherche ou une recherche inefficace des médecins.

- *Banalisation des symptômes par le médecin et minimisation de ceux-ci par les patientes ou leur entourage.*

Les médecins interrogés dans notre étude rapportent une minimisation des symptômes à la fois de la part des médecins généralistes et spécialistes, qui concernerait toutefois plutôt les anciennes générations, mais aussi de la part des patientes et de leur entourage.

Les médecins interrogés se surprennent parfois, eux-mêmes ou leurs confrères, à considérer les douleurs de règles comme normales et bénignes. Cependant, ils soulignent nettement l'évolution récente des mentalités dans le corps médical, et ce grâce à leur formation personnelle ainsi qu'à la médiatisation de cette pathologie. Par ailleurs, ils pensent aussi que la

prise en charge de la douleur chronique est complexe car subjective et peut être dénigrée par certains confrères.

De la même façon, les médecins interrogés notent la même notion de minimisation des dysménorrhées du côté des patientes, souvent renforcée par leur entourage. Souffrir pendant les règles est encore souvent considéré comme normal, un médecin citant que les parents des adolescentes qui loupent l'école pour ce motif pensent qu'elles sont des « flemmardes ». Cependant, ils soulignent également que les mentalités évoluent aussi chez leurs patientes, qu'elles osent désormais plus facilement en parler et venir consulter pour ce motif.

- *Manque d'information des patientes et manque de formation des médecins*

La formation des médecins généralistes sur l'endométriose semblait auparavant être une difficulté, principalement chez les plus anciennes générations de médecins généralistes qui n'ont pas été formés à cette pathologie qui était alors peu décrite.

Il apparaît que ceux-ci ont pu se former à l'endométriose grâce aux nombreuses publications médicales sur le sujet, ainsi qu'à sa médiatisation depuis plusieurs années. Ils ont ainsi pu mieux repérer et prendre en charge cette pathologie.

Les plus jeunes médecins, quant à eux, s'estiment bien formés à cette maladie et donc à l'aise pour en faire le diagnostic et prendre en charge leurs patients.

Concernant les patientes, les médecins soulignent que les campagnes publicitaires ou la médiatisation par des associations ont permis d'améliorer les connaissances des patientes et limiter la difficulté évoquée précédemment qui était que les patientes ou leur entourage avaient tendance à minimiser leurs symptômes et considérer encore qu'avoir des règles douloureuses était la norme.

Les médecins interrogés ont pu constater des aspects positifs de cette amélioration des connaissances des patientes. Tout d'abord, elles osent plus aborder le sujet, et viennent plus aisément en consultation pour ce motif, ce qui permet de les prendre en charge. Cela a aussi permis d'ouvrir le dialogue et la communication entre mères et filles. Ces aspects positifs semblent être, d'après un médecin interrogé, d'autant plus importants que les patientes soient d'un milieu socio-économique aisé.

Cependant, certains médecins voient un aspect négatif à cette meilleure connaissance de la pathologie par les patientes, expliquant que la pathologie étant « à la mode », beaucoup de patientes pensent en souffrir et qu'il n'est pas évident pour eux de faire la part des choses. À l'inverse, cela peut leur poser problème lorsqu'ils évoquent le diagnostic, qui active alors tout l'imaginaire que la patiente a pu mettre dans ce diagnostic. Les informations qu'elles ont pu intégrer peuvent être biaisées. De plus, cette pathologie touchant à la sphère de la fertilité et de la sexualité, avec un lourd retentissement sur la vie socio professionnelle, l'évocation de cette pathologie peut alors générer une grande anxiété.

- *Pathologie complexe, de début précoce et évolutive, de traitement difficile*

Parmi les autres difficultés rencontrées par les médecins généralistes interrogés, on retrouve la complexité de la pathologie de par son expression multiforme et des symptômes qui peuvent être variés avec des douleurs pelviennes jusqu'à des douleurs thoraciques, et un lien avec le cycle menstruel qui n'est pas toujours établi par la patiente.

Une autre difficulté est que la pathologie prend ses racines à l'adolescence. De nombreux médecins de notre échantillon ont rapporté des difficultés à évoquer la possibilité de ce diagnostic avec la patiente et ses proches. D'une part, selon les médecins interrogés, les patientes auraient peur de ce diagnostic impactant leur fertilité future, et ce à tout âge. D'autre part, les médecins généralistes interrogés rapportent qu'il est plus facile de traiter ce sujet en tant que femme médecin car les patientes se sentent alors plus à l'aise, surtout chez les patientes plus jeunes. Un médecin homme de notre échantillon, rapporte qu'il peut repérer une gêne de la part de ses patientes adolescentes qu'il connaît depuis leur enfance ; exerçant en groupe avec des médecins généralistes femmes, il propose alors à ces patientes de les consulter pour ces sujets.

Par ailleurs, les médecins rapportent des difficultés à aborder la sexualité et la fertilité avec des adolescentes qui parfois n'ont pas débuté leur activité sexuelle et ne se projettent pas dans un désir de maternité. Le sujet est alors tabou.

La difficulté de prescrire des examens complémentaires, qui ne sont pas anodins selon eux, a également été rapportée. En effet, l'échographie pelvienne par voie endo-vaginale, plus performante que par voie abdominale, nécessite que l'adolescente ait déjà eu des rapports. En outre, ces examens ne sont pas toujours contributifs.

Toutes ces difficultés font que certains médecins généralistes traitent les symptômes sans parfois évoquer le diagnostic ni chercher à le confirmer par des examens complémentaires.

Enfin, les médecins généralistes ont l'impression que le traitement de l'endométriose n'est pas bien codifié. Selon eux, leur travail est de réaliser la prévention et le repérage de cette pathologie, de faire réaliser éventuellement une échographie ou une IRM, et d'introduire une contraception et une prise en charge antalgique mais ils estiment qu'ensuite il est nécessaire de passer la main aux spécialistes. Cependant, ils expriment la difficulté d'avoir des examens complémentaires avec une interprétation fiable, et aussi d'avoir un spécialiste sensibilisé à cette pathologie et qui la prenne en charge dans sa globalité.

L'introduction d'un traitement hormonal à visée antalgique fait peur d'une part à certaines mamans d'adolescentes, qui associent la contraception à la sexualité et sont donc réticentes à son instauration. D'autre part, la prise d'hormones fait également peur aux patientes depuis la controverse sur les pilules de 3^{ème} et 4^{ème} générations.

- *Consultation*

Un problème rapporté dans notre étude est celui intrinsèque au temps de consultation et à son horaire. En effet, en consultation de médecine générale, les patients ont tendance à venir avec plusieurs motifs de consultation ; parfois, ce n'est qu'en fin de consultation que les femmes évoquent la nécessité de renouveler leur contraception, reléguant ce motif en second plan. Les médecins expriment alors un manque de temps pour aborder le sujet et qu'il est donc reporté à plus tard.

c) Principaux résultats sur le dépistage de l'endométriose en médecine générale

Concernant le dépistage de l'endométriose, ce qui ressort des entretiens avec les douze médecins généralistes est qu'il pourrait se révéler utile, d'une part du fait de la fréquence de la pathologie et d'autre part afin d'accélérer la prise en charge des patientes pour notamment les accompagner au plus vite dans leur désir de parentalité. Il n'y a pas de consensus sur la population à traiter, le repérage dès l'adolescence est souvent évoqué, mais beaucoup parlent aussi de toutes les femmes en âge de procréer. Les médecins interrogés pensent que ce dépistage doit être peu contraignant, afin d'obtenir l'adhésion des patientes, et de faible coût, mais aussi que la modalité de réalisation la plus adaptée serait à l'interrogatoire par un questionnaire.

L'utilité de ce dépistage est nuancée par le fait que le diagnostic a un lourd impact et qu'il ne serait pas forcément bénéfique. Il serait aussi probablement anxiogène pour des patientes asymptomatiques d'être diagnostiquées. Par ailleurs, un dépistage nécessite un parcours de prise en charge bien balisé et codifié, avec des traitements bien définis et des spécialistes bien identifiés ; les médecins généralistes interrogés ont l'impression que ces conditions ne sont pas réunies en l'état actuel des choses et donc qu'un dépistage systématisé et de masse est pour l'instant plutôt inutile.

d) Récapitulatif des principaux résultats

Les principaux résultats de notre étude sont résumés dans le tableau suivant.

Principaux résultats de notre étude	
PRATIQUES	DIFFICULTES
<ul style="list-style-type: none"> - Bonne connaissance des symptômes - Recherche systématique chez l'adolescente ou lors des consultations de contraception - Recherche ciblée chez l'adulte 	<ul style="list-style-type: none"> - Minimisation des symptômes par le médecin ou la patiente - Information des patientes - Formation des médecins - Pathologie complexe multiforme - Adolescence : tabou
DEPISTAGE	
Oui <ul style="list-style-type: none"> - Pathologie fréquente - Impact important 	Mais <ul style="list-style-type: none"> - Conséquences psychologiques - Quel résultat ? Quel traitement ?

Il semble que de nombreux facteurs rendent difficile le repérage de l'endométriose à l'interrogatoire par les médecins généralistes.

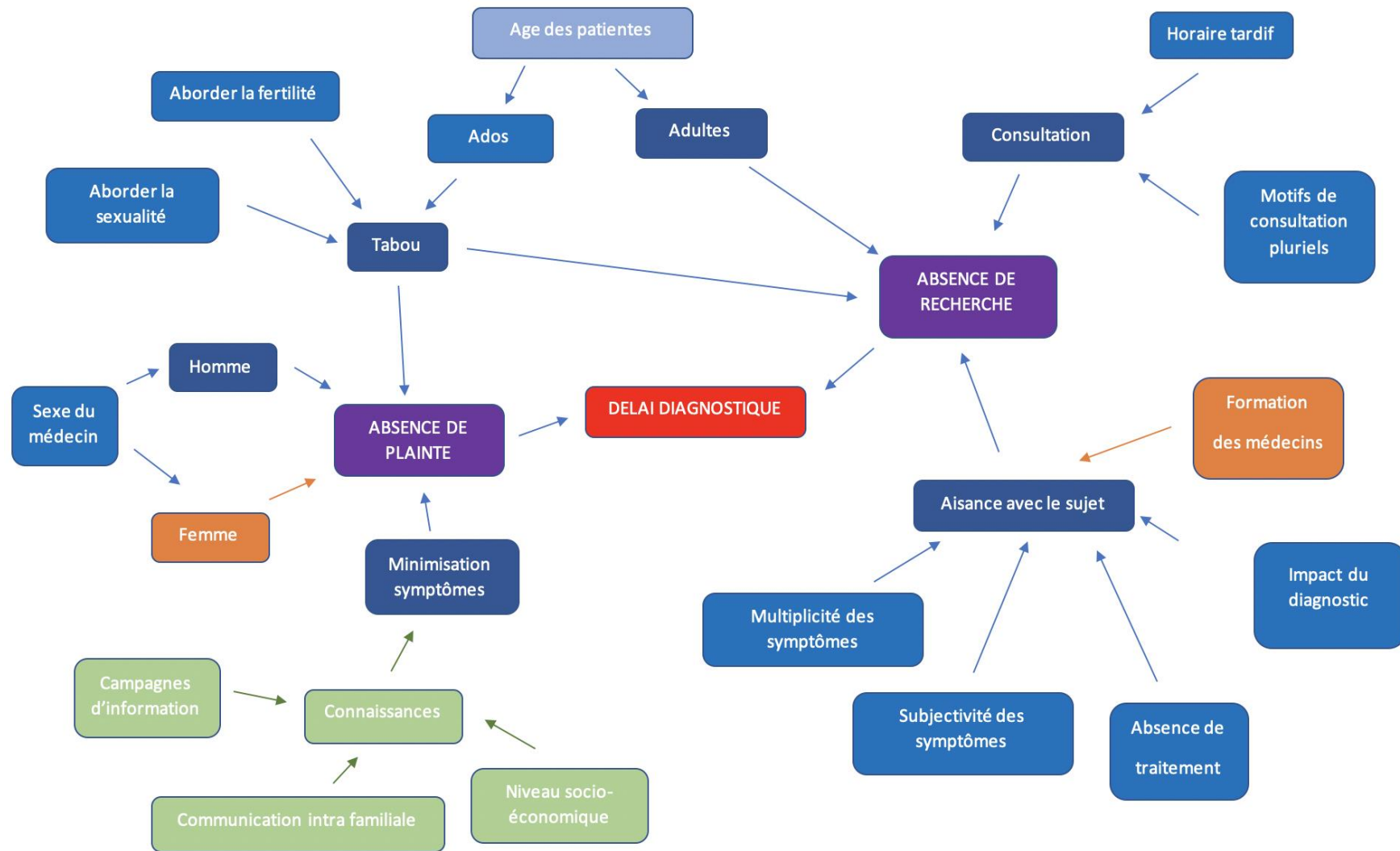
D'après les résultats de notre étude, ces difficultés proviennent à la fois du médecin généraliste qui ne recherche pas ou qui recherche mal la pathologie ou ses symptômes, ainsi que de la patiente qui ne viendrait pas forcément s'en plaindre, mais également de la pathologie en elle-même qui est multiforme, avec une composante subjective et donc complexe à repérer.

Il semble tout de même que la multiplication récente des communications sur l'endométriose, tant dans le monde médical que sa médiatisation à destination du grand public, ait permis d'améliorer le repérage et donc le délai diagnostique de la maladie.

Nous avons regroupé les différents éléments influant sur le repérage de la pathologie et donc sur son délai diagnostique dans le schéma ci-après (*Figure 6*), dont les différents éléments sont classés par couleur :

- Les éléments de couleur bleue sont les éléments perçus par les médecins généralistes comme influant de manière négative entre eux.
- Les éléments de couleur verte sont les éléments perçus par les médecins généralistes comme pouvant influencer de manière positive ou négative selon les situations.
- Les éléments de couleur orange sont les éléments perçus par les médecins généralistes comme des facteurs qui limitent leurs difficultés.

Figure 6 : Schéma résumant les facteurs influant sur le délai diagnostique de l'endométriose selon les médecins généralistes



3) Discussion des principaux résultats

a) *Discussion des résultats sur les pratiques en terme d'interrogatoire lors d'une suspicion d'endométriose*

Nous avons pu constater que la plupart des médecins interrogés, bien qu'étant de tout âge, de tout sexe et de tout lieu d'exercice, avaient connaissance de la plupart des symptômes de l'endométriose.

Il reste cependant quelques faiblesses, notamment sur les dyspareunies que beaucoup n'avaient pas citées. Ceci peut peut-être s'expliquer par la gêne ressentie à la fois par le médecin mais aussi par la patiente lorsqu'il s'agit d'aborder la sphère intime.

Ensuite, peu de médecins citent l'infertilité comme un symptôme de l'endométriose alors que c'est l'un des symptômes cardinaux cités dans la littérature avec les dysménorrhées et les dyspareunies ; cependant, beaucoup l'évoquent dans les signes qui les pousseraient à suspecter une endométriose chez la femme adulte. Ceci peut s'expliquer par le fait que le terme de « symptôme » utilisé par la littérature concernant l'infertilité dans l'endométriose ne semble pas complètement adapté mais elle serait plutôt une conséquence de la pathologie dans la pratique médicale. Par ailleurs, la prise en charge de l'hypofertilité ou de l'infertilité est souvent déléguée aux centres de PMA et les médecins généralistes ne la gèrent pas forcément directement.

La bonne connaissance globale des symptômes de l'endométriose par notre échantillon de médecins généralistes est probablement liée à leur formation en gynécologie qui nous a paru plus importante que la moyenne des médecins généralistes. En effet, cinq médecins avaient une formation gynécologique spécifique : deux avaient réalisé un DIU de gynécologie, deux avaient assisté à une formation courte spécifique sur l'endométriose et un médecin avait bénéficié des deux. Par ailleurs, cette bonne connaissance globale de l'endométriose par notre échantillon de médecins peut être due au fait que la région de Haute Normandie, où exercent les médecins généralistes interrogés, est la première en 2014 à avoir mené une expérience pilote et à avoir ouvert un centre expert en endométriose à Rouen (69). Ce centre présente parmi ses missions celle de l'enseignement de l'endométriose aux professionnels de santé, dont ont d'ailleurs bénéficié trois de nos médecins interrogés, ce qui illustre une bonne coopération ville-hôpital.

La recherche de l'endométriose se fait pour la plupart des médecins interrogés, de manière systématique à l'adolescence, puis selon les plaintes des patientes à l'âge adulte. Ceci peut poser question, car l'endométriose étant une maladie évolutive, il nous paraît donc important que cette recherche soit faite de manière répétée dans le temps ; d'autant plus que les adolescents sont une population que l'on voit peu en consultation, comme l'ont souligné certains des médecins généralistes interrogés, mais aussi une population qui a des difficultés à mettre en pensée et à exprimer les troubles dont ils peuvent souffrir (70). C'est également une population qui consulte rarement seule mais souvent à l'initiative de son entourage familial, et pour laquelle les sujets relevant de la sphère intime peuvent être difficiles à aborder, autant de la part du médecin que de l'adolescent lui-même (70). Depuis le 1^{er} mars 2019, il existe désormais une consultation obligatoire pour les adolescents entre 15 et 16 ans, qui pourrait être l'occasion de les voir davantage en consultation.

Les médecins interrogés partent du principe que la femme adulte est capable de reconnaître ce qui est normal ou non en terme de symptômes liés aux règles, qu'elle est capable d'en faire part à son médecin traitant et que s'il y avait un problème, il aurait déjà été abordé plus tôt au cours de la vie de la femme. Notre questionnaire a permis à plusieurs médecins généralistes de s'interroger sur leurs pratiques et de réaliser que le repérage qu'ils effectuent à l'adolescence est probablement à poursuivre tout au long de la vie de la femme en âge de procréer. Certains médecins ont exprimé la volonté de modifier leurs pratiques à ce sujet suite à notre questionnaire. Un médecin a également parlé du fait qu'elle interrogeait systématiquement les jeunes filles sur la présence ou non de dysménorrhées, mais sans volonté de repérer une endométriose et que notre étude allait lui permettre de poser la question mais avec cette hypothèse diagnostique plus présente à l'esprit.

Aucun médecin n'a émis l'hypothèse de faire un repérage systématique de l'endométriose lors des consultations pour le dépistage du cancer du col utérin. C'est un moment qui nous paraît pourtant opportun pour interroger la femme sur d'éventuelles dysménorrhées, évoquer sa sexualité et d'éventuelles difficultés gynécologiques.

En ce qui concerne le déroulement de l'interrogatoire lors d'une suspicion d'endométriose, peu de médecins nous ont mentionné la nécessité d'écouter la plainte et de la prendre au sérieux, alors que ceci, d'une part, fait partie d'une des attentes principales des femmes atteintes d'endométriose auprès de leur médecin traitant (71), et d'autre part, est nécessaire pour recueillir au mieux les symptômes et obtenir l'adhésion du patient comme expliqué par le guide

d'interrogatoire de Calgary-Cambridge (72). Cependant, nous avons remarqué une hésitation de la part de plusieurs médecins à l'annonce de la question « Comment menez-vous l'interrogatoire si vous suspectez une endométriose ? » ; cette question était peut-être mal formulée et n'aurait pas permis aux médecins de s'exprimer sur l'écoute des patientes.

Enfin, les médecins interrogés réalisent leur interrogatoire par catégorie en terme de recherche des symptômes et de leur retentissement, recherche des facteurs de risque, traitements et examens antérieur. Il est à noter que la plupart des médecins interrogés n'évalue le retentissement des symptômes qu'en terme de retentissement sur la scolarité ou sur le travail de la patiente ; on peut souligner à nouveau le manque de recherche d'impact sur le reste de la vie de la patiente comme son couple ou sa sexualité.

b) Discussion des résultats sur les difficultés en terme d'interrogatoire lors d'une suspicion d'endométriose

- *Banalisation des symptômes par le médecin et minimisation de ceux-ci par les patientes ou leur entourage.*

Cette minimisation intéresse tout particulièrement les dysménorrhées et les plaintes douloureuses féminines. Or, les patientes atteintes d'endométriose attendent de leur médecin qu'ils ne banalisent pas leurs douleurs et qu'ils prennent leurs plaintes au sérieux, ceci est recommandé par la HAS avec un niveau de preuve modéré (73).

La tendance actuelle est à la prise de conscience sur le fait que le concept de souffrance normale pendant les menstruations est faux ; cette prise de conscience a eu lieu à la fois chez les médecins et chez les patientes, ceci grâce à l'évolution des connaissances, qui sera donc développée dans le paragraphe suivant.

- *Manque d'informations des patientes et manque de formation des médecins*

La formation des médecins généralistes sur l'endométriose semblait auparavant être une difficulté, principalement chez les plus anciennes générations de médecins.

Les médecins interrogés les plus âgés soulignent l'évolution de leurs propres connaissances grâce aux nombreuses publications médicales et échanges interprofessionnels à ce sujet. Ils mettent en avant le fait que depuis leur installation, leurs connaissances se sont ainsi améliorées et qu'ils ont maintenant plus le réflexe de penser à cette pathologie et se sentent davantage à

l'aise dans sa prise en charge. Ceci illustre l'importance ainsi que la nécessité de renouveler les formations continues ; d'une part car la médecine évolue en permanence et qu'il est donc nécessaire de se mettre à jour, et d'autre part car la médecine générale est une spécialité complexe et globale avec un champ de connaissances très large. D'ailleurs, la nouvelle maquette du DES de Médecine Générale comporte à présent un semestre obligatoire en service de gynécologie.

Les médecins les plus jeunes pour leur part se disent sensibilisés, et bien formés sur cette pathologie et se sentent par conséquent à l'aise sur sa prise en charge.

Notre étude retrouve que les médecins les plus à l'aise semblent être les mieux formés et ce sont eux qui ont mis en place des stratégies de repérage de l'endométriose, en interrogeant par exemple systématiquement sur la présence de dysménorrhées les adolescentes, les nouvelles patientes ou dans les démarches de désir de grossesse.

En ce qui concerne les patientes, les informer semble également primordial afin de lutter contre la croyance que les menstruations sont normalement douloureuses. Une thèse de 2018 par Lucie Baussart (74) s'intéresse aux attentes des jeunes filles lors de la consultation de contraception et prévention (CCP). Cette thèse révèle que les adolescentes connaissent peu son existence. Mais elles trouvent qu'elle serait afin de pouvoir être informées, éduquées mais aussi rassurées et préparées à leur vie sexuelle, et ce afin de prévenir d'éventuelles complications telles que les grossesses non désirées ou les infections sexuellement transmissibles. Elles estiment également que la prévention est primordiale et devrait être développée utile. Elles souhaiteraient avoir une relation de confiance avec leur médecin. Cette notion est également retrouvée chez les patientes adultes atteintes d'endométriose, qui rapportent, selon les recommandations de la HAS et du CNGOF (73) un manque d'information de la part du corps médical, notamment sur l'impact possible de la maladie sur leur qualité de vie, la fertilité, et les relations de couple, mais que ces informations doivent être délivrées avec tact.

Un autre aspect souligné par un médecin généraliste, est l'impact du niveau socio-économique sur les connaissances et donc le recours aux soins. Ceci est retrouvé dans la littérature et notamment dans le rapport d'information n° 2592 de 2015 de l'Assemblée Nationale (75) : il y est constaté que le recours aux consultations d'une manière générale dépend du niveau socioéconomique des femmes (pour exemple, selon ce rapport, les femmes à bas revenus ont deux fois plus de chance de ne jamais réaliser de frottis cervico-utérin au cours de leur vie).

- *Pathologie complexe, de début précoce et évolutive, de traitement difficile*

De nombreux médecins interrogés par nos soins rapportaient des difficultés à parler de sexualité et de fertilité, d'autant plus que les femmes étaient jeunes, mais que les femmes étaient également gênées, d'après eux, d'aborder ce sujet. De plus, peu citaient les dyspareunies comme un symptôme de l'endométriose et beaucoup étaient gênés pour aborder ce sujet.

Les médecins généralistes estiment à 79,7% avoir un rôle dans la prévention en matière de vie affective et sexuelle mais ils s'estiment insuffisamment formés à cette problématique et que ce domaine est le plus délicat à aborder en consultation pour 58,7% d'entre eux, comme le souligne le rapport Baromètre santé médecin généraliste en 2009 (76). Il semblerait que les professionnels de santé craignent d'être perçus comme trop intrusifs par leurs patientes en abordant ces thèmes.

Les médecins que nous avons interrogés ont tendance à attendre une plainte des patientes pour s'autoriser à aborder le sujet de leur sexualité. Or les patients attendent de leur médecin que ce soit lui qui aborde le sujet, que leur médecin leur pose d'avantage la question de leur bien être sexuel (77)(78). C'est aussi le cas des adolescents comme le retrouve une thèse qualitative de 2017 sur 19 adolescents français (79). Une étude de 2017, sur 96 patients de médecine générale, retrouvait que, lorsqu'on leur demandait comment ils allaient du point de vue de leur sexualité, 93% des patients avaient un ressenti neutre ou positif ; 81% étaient favorables à ce que l'histoire sexuelle fasse partie intégrante de la consultation de médecine générale (80).

Des difficultés se font également ressentir du côté des patientes, et notamment des mères des adolescentes qui craignent la mise en place d'une contraception, d'une part car elles l'associent à la sexualité et d'autre part car l'image de la pilule s'est détérioré. En effet, il semblerait qu'au départ, dans les années 70, ce soient les femmes jeunes, citadines et d'un niveau économique aisé qui aient eu recours à l'utilisation de la pilule. Depuis le scandale sur les pilules de 3^{ème} et 4^{ème} générations en 2012, les femmes diplômées se sont d'avantage tournées vers le DIU, les femmes d'un niveau d'éducation intermédiaire vers le préservatif et les femmes sans diplôme ont opté pour les méthodes de retrait ou de calcul des dates (81). Le rapport de 2015 pour le projet de loi Santé (75) confirme cette tendance ; les jeunes femmes sont de moins en moins sensibles à la nécessité de maîtriser elles-mêmes leur fécondité : elles étaient effectivement 44% en 2010 à penser que la pilule permettait une sexualité plus épanouie contre 37% en 2013. De plus, une femme sur trois en 2013 pensait que la pilule était contraignante et avait des effets secondaires négatifs sur le corps.

c) Dépistage et endométriose

Comme évoqué précédemment dans notre travail, la littérature va dans le sens des médecins généralistes interrogés : un dépistage de masse ou ciblé selon les critères de l'OMS ne peut pour l'instant pas s'appliquer à l'endométriose. Nous avons donc proposé le terme de repérage qui semble s'adapter à la pratique des médecins généralistes et à leur mission première de prévention. Il ressort également dans les entretiens que la plupart des médecins affirment déjà faire ce repérage de l'endométriose à leur échelle mais plutôt sur la population adolescente car selon eux cela fait partie de la prévention qui est un élément central de leur travail. Cependant, ils rapportent une difficulté à poser le diagnostic dès l'adolescence, car ils estiment que les examens complémentaires sont lourds et que ce diagnostic génère de l'anxiété de par le possible retentissement sur la fertilité ainsi que la chronicité des douleurs sans traitement spécifique de la maladie. En effet, pour 5 des 12 praticiens interrogés, il leur paraît difficile de savoir quelles informations apporter à quel âge et à quel moment déclencher les examens complémentaires, lorsque l'introduction de la contraception suffit à traiter leurs symptômes. Le traitement de première intention étant la prise en charge de la douleur associée à l'introduction d'une contraception œstroprogestative, ils le mettent en place dans un premier temps sans forcément évoquer le diagnostic d'endométriose avec la patiente de peur de son impact. Ceci contribue à faire persister un délai diagnostique qui est souvent pointé du doigt dans la littérature ou par les associations de patientes. Ce délai nous paraît parfois nécessaire lorsqu'il s'inscrit dans une démarche diagnostique et thérapeutique. En effet, l'annonce du diagnostic présente un lourd impact et les informations à donner doivent donc faire l'objet d'une préparation psychologique de la patiente pour évoquer puis annoncer le diagnostic. Cependant, avec la tendance à la mobilité chez les jeunes (pour leurs études par exemple), des ruptures de suivi peuvent avoir lieu avec une perte d'informations, et donc un délai diagnostique qui peut se majorer. Certains médecins soulignaient aussi des difficultés de communication, n'indiquant pas forcément assez clairement la nécessité de reconsulter en cas d'échec ou d'efficacité insuffisante du traitement, ce qui pourrait également décourager certaines patientes. Tout ceci illustre la nécessité d'une bonne communication et d'une bonne relation médecin-patient, qui s'inscrit dans la durée avec une écoute mutuelle.

4) Comparaison des résultats à la littérature

La littérature concernant le lien entre endométriose et médecine générale est malheureusement assez modeste (107 références retrouvées sur Pubmed, dont 62 sur les dix dernières années dont seulement 30 pertinentes, mais aucune ne s'intéressant spécifiquement à l'interrogatoire par les médecins généralistes).

Notre étude a montré que les médecins généralistes interrogés avaient globalement une bonne connaissance des symptômes liés à l'endométriose car ils ont tous été capables d'en citer les principaux. Ceci reflète l'évolution récente des connaissances des médecins généralistes sur l'endométriose. En effet, selon une étude de Quibel menée en 2013 auprès de 100 médecins généralistes de Haute-Normandie, plus de la moitié des médecins généralistes étaient incapables de citer trois des symptômes cardinaux de l'endométriose, et plus de deux-tiers des médecins généralistes ne se sentaient pas à l'aise dans la prise en charge de l'endométriose (58).

Le délai diagnostique de l'endométriose demeure encore important, entre 4 et 14 ans selon les études (2), de 8,6 ans selon une étude allemande récente publiée en mai 2020 sur 758 patientes atteintes d'endométriose ayant rempli un questionnaire en ligne (82).

Selon une étude concernant le vécu des patientes sur les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, réalisée en 2017 en région Toulousaine, une proposition d'amélioration du délai diagnostique par les femmes a été faite, mettant en avant au premier plan une meilleure écoute des femmes par leur médecin, ainsi qu'une prise au sérieux et un arrêt de la banalisation des symptômes, un dépistage à l'interrogatoire des signes évocateurs d'endométriose, des campagnes d'information nationales sur l'endométriose et une meilleure formation initiale des médecins (71).

Toutes ces notions sont également retrouvées dans notre recherche.

Concernant les médecins généralistes que nous avons interrogés, ils sont conscients de ces difficultés les concernant et rapportées ici par les patientes, mais ils soulignent également des difficultés liées à la complexité de la pathologie, tant du point de vue de sa prise en charge médicale, que d'un point de vue psychologique. Même si des recommandations récentes établies par la HAS ont permis d'élaborer des arbres décisionnels pour la prise en charge de l'endométriose en soins primaires, elles semblent parfois éloignées de ces soins primaires et de

toute la dimension psychologique que les médecins généralistes se doivent de prendre en compte.

Faut-il poser un diagnostic d'endométriose chez une adolescente de 13 ou 14 ans, avec toutes les conséquences psychiques liées à des craintes concernant leur fertilité future encore bien éloignée de leurs préoccupations ? Faut-il poser un diagnostic d'endométriose chez des patientes asymptomatiques ou peu symptomatiques n'ayant pas de répercussion sur leur qualité de vie ?

La réponse à l'utilité ou non d'un dépistage de l'endométriose par les médecins généralistes interrogés dans notre étude, pourrait être « Oui, mais ». Oui car c'est une pathologie fréquente, avec un délai diagnostique important et un impact médical pouvant être important. Mais pas forcément pour toute la population féminine, avec une notion d'âge ambivalente : le plus tôt possible pour éviter l'évolution de la maladie, mais pas trop tôt par peur des conséquences psychologiques chez les adolescentes. Ces conséquences psychologiques ne concernent d'ailleurs pas que les adolescentes mais également les femmes adultes, avec une répercussion possible sur la fertilité. Cette répercussion n'est pas systématique, mais elle questionne les médecins généralistes sur les informations à délivrer à ces patientes qui n'auront peut-être jamais de difficultés à tomber enceinte.

Et un dépistage pour quel résultat ? Quel traitement efficace ? Quel coût ?

Une étude de 2012 intitulée « Le fardeau de l'endométriose : coûts et qualité de vie de femmes atteintes d'endométriose soignées dans des centres de référence » montrait que le coût annuel moyen d'une patiente atteinte d'endométriose était de 9579 €, dont un coût lié à la perte de productivité qui représentait le double du coût lié aux soins de santé (6298 € contre 3113 €) (3).

Le coût du dépistage permettrait-il alors de réduire les coûts liés à l'endométriose ? Probablement pas s'il s'agissait d'un dépistage systématique chez toutes les femmes par examens complémentaires, d'autant plus que la prise en charge actuelle de l'endométriose n'est pas encore optimale.

E. Conclusion de la deuxième partie

Notre première partie concluait au fait qu'il existe des facteurs ainsi que des symptômes bien identifiés de l'endométriose, bien qu'ils soient parfois non spécifiques et que leur rythmicité soit difficile à mettre en lumière. Elle concluait aussi qu'à partir de ces facteurs de risque et symptômes, la réalisation d'un questionnaire pourrait s'avérer utile afin d'aider les médecins généralistes à repérer plus précocement cette pathologie complexe.

Notre analyse qualitative sur 12 médecins généralistes Hauts-Normands révèle que de nombreux généralistes aimeraient pouvoir repérer plus précocement l'endométriose. Un questionnaire serait selon eux le moyen le plus stratégique pour effectuer ce repérage et serait tout à fait possible à mettre en place dans leur pratique quotidienne.

Ils nuancent cependant ce propos : d'après eux la pathologie est complexe et présente de lourdes répercussions sur la santé mais aussi la fertilité ainsi que la vie socio professionnelle des femmes, un dépistage de masse ne leur paraît donc pas approprié. Un repérage ciblé pourrait être la solution, sous condition d'une préparation psychologique adaptée à chaque patiente afin d'évoquer puis de faire l'annonce du diagnostic d'endométriose, mais également sous condition d'une prise en charge et d'un accompagnement de qualité, adaptés à l'impact de ce diagnostic sur les patientes.

V / CONCLUSION

L'endométriose est une pathologie complexe dont le délai diagnostique reste important et pointé du doigt tant dans la littérature que par les associations de patientes. C'est aussi une maladie avec de lourdes conséquences pour les patientes et parfois un retentissement important sur leur qualité de vie. C'est pourquoi nous avons pensé que notre rôle de médecin généraliste était de dépister au plus tôt le plus grand nombre de patientes.

Nous avons, au fil de notre travail de recherche, modulé notre pensée. En effet, l'endométriose n'est pas toujours symptomatique et n'a pas toujours de retentissement sur le quotidien des patientes ; il paraît donc intéressant de dépister en fonction de la sévérité des symptômes et de l'impact sur la vie quotidienne. Nous proposons en *annexe 4* une fiche pratique sur l'endométriose, qui pourrait servir au moment de la ménarche, des certificats de sports, des consultations de contraception, mais aussi lors des consultations de dépistage du cancer du col utérin afin de cibler l'ensemble de la population en âge de procréer.

Nous avons aussi pu constater que la recherche actuelle fonde beaucoup ses espoirs et recherches sur la prise en charge chirurgicale. Or, dans la pratique quotidienne des médecins généralistes, c'est plutôt l'aspect du traitement des douleurs chroniques qui est difficile. Il serait aussi intéressant d'avoir plus de moyens thérapeutiques en ce sens. Une étude à ce sujet est actuellement en cours; elle coordonne des gynécologues ainsi qu'un centre anti douleur de Lyon, avec pour but d'améliorer la qualité de vie des patientes, ce qui nous paraît primordial.

VI / ANNEXES

A. Annexe 1 : Classification ASRM, mode de calcul



AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE
REVISED CLASSIFICATION OF ENDOMETRIOSIS

Patient's Name _____ Date _____

Stage I (Minimal): 1-5
Stage II (Mild): 6-15
Stage III (Moderate): 16-40
Stage IV (Severe): >40
Total: _____

Laparoscopy _____ Laparotomy _____ Photography _____
Laparoscopic Treatment _____
Prognosis _____

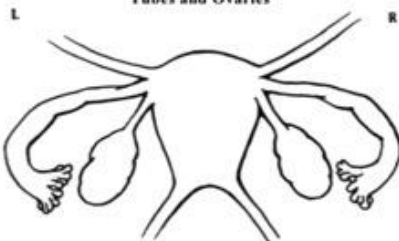
PERITONEUM	ENDOMETRIOSIS	< 1 cm	1-3 cm	>3 cm
	Superficial	1	2	4
Deep	2	4	6	
OVARY	R Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
	L Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
POSTERIOR CULDESAC OBLITERATION	Partial	4		Complete
		4		40
OVARY	ADHESIONS	< 1/3 Enclosure	1/3-2/3 Enclosure	> 2/3 Enclosure
	R Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
	L Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
	R Filmy	1	2	4
	Dense	4*	8*	16
	L Filmy	1	2	4
TUBES	Dense	4*	8*	16

*If the fimbriated end of the fallopian tube is completely enclosed, change the point assignment to 16.

Additional Endometriosis: _____

Associated Pathology: _____

To Be Used with Normal
Tubes and Ovaries



To Be Used with Abnormal
Tubes and Ovaries



B. Annexe 2 : Tableau résumant les caractéristiques et résultats principaux des articles étudiés

	Référence de l'étude (titre, auteur, année, pays)	Population, Type d'étude, Type d'outil	Critères de jugement : facteurs de risque/prédictifs	Critères de jugement : symptômes
1	Patient-completed or symptom-based screening tools for endometriosis : a scoping review Surrey et al., 2017, Etats-Unis	Population Femmes adultes Type d'étude Revue de la littérature sur 16 articles Type d'outil Pubmed Outil PICOs	-Histoire familiale -Fausses couches -GEU -Infertilité -Utilisation d'une pilule -Obésité : proportionnellement inverse -IMC > 39	-Dysménorrhées -Ménorragies -Infertilité primaire -Douleur pelvienne chronique -Douleurs affectant le quotidien -Douleurs de règles sans saignement -Lombalgies majorées par les règles -Dyspareunies sans infertilité connue -Symptômes digestifs : dyschésie, douleur rectale pendant les règles, saignement rectal cyclique et non cyclique, ténesme, diarrhées -Symptômes d'irritation urinaire pendant les règles
2	Endometriosis in teenagers Saridoğan 2015, Royaume-Uni	Population Adolescentes Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Anomalies mullériennes obstructives -Histoire familiale -Ménarche précoce (<14 ans) -Dysménorrhée d'installation précoce	-Dysménorrhée -Douleur pelvienne chronique -Douleurs non cycliques -Symptômes digestifs : dyschésie, constipation, crampes intestinales, douleurs à l'activité physique -Douleurs vésicales -Dyspareunie (si sexuellement active) -Symptômes résistant au traitement médical (contraception et AINS) ou entraînant un absentéisme scolaire
3	Reducing low-value care in endometriosis between limited evidence and unresolved issues : a proposal Vercellini et al. 2015, Italie	Population Femmes atteintes d'endométriose Type d'étude Revue de littérature Type d'outil Non mentionné		-Douleurs pelviennes : dysménorrhée, douleurs pelviennes chroniques hors règles, dyspareunie profondes -Dyschésie -Dysurie -Infertilité

4	<p>GPs have key role in early diagnosis of endometriosis Coleman et al. 2015, Royaume-Uni</p>	<p>Population Femmes atteintes d'endométriose Type d'étude Article (Basée sur une étude rétrospective de la base de recherche de médecine générale du Royaume Uni en 2008, et une revue de littérature en 2007) Type d'outil Non mentionné</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Ménarche précoce -Ménopause tardive -Grossesse tardive -Obstruction du flux vaginal -Antécédent familial au premier degré -Antécédent de kyste ovarien -Maladie pelvienne inflammatoire -Côlon irritable 	<ul style="list-style-type: none"> -Douleur pelvienne depuis la ménarche, débutant quelques jours avant les règles -Douleur occasionnant un absentéisme au travail -Dysménorrhée -Dyspareunie profonde -Règles abondantes -Asthénie -Infertilité -Saignement post coïtal -Dyschésie -Ballonnements cycliques -Diarrhée ou constipation associées au cycle menstruel -Douleurs mictionnelles
5	<p>Clinical diagnosis of pelvic endometriosis : a scoping review Riazi et al. 2015, Iran</p>	<p>Population Femmes atteintes d'endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Pubmed Science direct Google scholar Prisma guideline Systematic review and meta analyses Anglais 2000 à 2014</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Ménarche précoce ou tardive (<11 ans ou ≥14ans) -Cycles courts ≤ 27 jours -Règles longues ≥ 7 jours -Spottings -Ménopause tardive -Dysménorrhée précoce -Obstruction du flux menstruel -Caractéristiques physiques (femmes d'âge moyen, blanche, de classe aisée, grandes et fines) -Histoire familiale au premier degré -Histoire gynécologique (nullipare, début tardif de l'activité sexuelle, absence d'utilisation d'une contraception œstroprogestative) -Nutrition (viande rouge, alcool) -Facteurs embryonnaires -Asiatiques 	<ul style="list-style-type: none"> -Douleur (douleurs pelviennes avant ou pendant les règles, dysménorrhée, dyspareunies profondes, douleurs abdominales hypogastriques, douleur lombaire ou des fosses lombaires, douleurs pelviennes chroniques, douleur intermenstruelle) -Symptômes menstruels (hyperménorrhée, spottings, cycles irréguliers) -Symptômes urinaires (dysurie, hématurie, infections urinaires) -Signes digestifs (douleur rectale, ballonnements, diarrhée cataméniale, dyschésie, constipation, nausées, épigastralgies, côlon irritable, satiété précoce) -Comorbidités (gynécologiques : infertilité, infection gynécologique, maladie pelvienne inflammatoire, kystes ovariens, saignement post coïtal ; autres : allergies, céphalées et migraines cataméniales, vertiges, prolapsus valvulaire mitral) -Symptômes psychosociaux (retentissement sur les activités de la vie quotidienne (école et travail), syndrome anxio-dépressif, syndrome prémenstruel, syndrome anxieux) -Symptômes musculo squelettiques (douleurs musculaires, osseuses, articulaires) -Symptômes généraux (asthénie chronique)

6	Endometriosis for the primary care physician Youngster et al. 2013, Etats-Unis	Population Adolescentes Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Histoire familiale chez un parent au premier degré -Dysménorrhées précoces -Fréquence inversement proportionnelle à la survenue de la ménarche après 14 ans -Anomalies obstructives gynécologiques	-Douleur pelvienne non cyclique uniquement -Douleur pelvienne cyclique et non cyclique -Dysménorrhée primaire sévère -Absentéisme scolaire pendant les règles -Douleur résistante aux AINS -Utilisation de la contraception œstroprogestative pour traiter les douleurs -Symptômes urinaires (hématurie, douleur mictionnelle, urgenturie) -Symptômes digestifs (dyschésie, constipation, diarrhées, ballonnements, saignement rectal) -Comorbidités (maladies inflammatoires auto-immunes, maladies douloureuses chroniques, hypothyroïdie, allergie,, asthme, syndrome anxiodépressif, anxiété, antécédent d'abus sexuel)
7	Adolescent endometriosis Templeman 2012, Etats-Unis	Population Adolescentes avec endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	Facteur de risque : -Histoire familiale Facteur protecteur : -Règles après 14 ans est inversement associé à l'endométriose OR 0,3, IC 95% (0,1-0,6)	-Dysménorrhée (OR, 2,6 ; IC 95% (1,1-6,2)) avec retentissement sur la vie quotidienne -Absentéisme scolaire lors des règles -Utilisation précoce d'une contraception œstroprogestative pour soulager les règles, et de façon prolongée
8	Markers of Adult Endometriosis Detectable in Adolescence Chapron et al. 2011, France	Population Adolescentes et femmes avec endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Histoire familiale	-Dysménorrhée ((OR 1,22, IC 95% 0,6-2,52, P=0,58)) persistantes après la ménarche -Altération de la contractilité utérine -Absentéisme (OR=1,7, IC 95% : 1-3) -Douleur résistante à la prise d'AINS -Usage prolongé COP pour dysménorrhée primaire (OR 4,5, IC 95% : 1,9-10,4) -Association entre usage ancien d'une pilule œstroprogestative et endométriose (OR 2,79, IC 95% 1,74-5,12, P=0,002) -Usage antérieur d'une pilule œstroprogestative pour dysménorrhée primaire sévère (OR : 5,6, IC 95% 3,2-9,8) -Association entre début précoce des symptômes et sévérité de l'endométriose

9	Management of endometriosis : clinical and biological assessment Panel et al. 2007, France	Population Femmes avec endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Pubmed et Cochrane 1997 à 2006 Sélection des essais cliniques, méta analyses, guidelines, revues et essais contrôlés randomisés 76 articles	-Age pic de fréquence entre 30 et 40 ans -Ethnies (pas de preuve) -Niveau socio-économique élevé -Cycles plus courts < 27 jours, allongement de la durée des règles -Ménarche avant 12 ans -Nulligestité -Histoire familiale	-Dysménorrhées -Dyspareunies -Douleurs pelviennes chroniques -Douleurs cycliques (évocatrice d'endométriose mais niveau de preuve insuffisant) -Douleurs à la défécation -Infertilité Aucun symptôme n'est pathognomonique (grade C) Pas de corrélation entre l'intensité des douleurs et la sévérité de l'endométriose Corrélation entre symptômes et localisation des lésions Corrélation entre dysménorrhées sévères et importance des adhérences ou profondeur de l'endométriose
10	Endometriosis in teenagers Bourdrel et al. 2006, France	Population Adolescentes Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Malformation génitale obstructive (5% des endométriosiques) -Histoire familiale au 1 ^{er} degré (7% des endométriosiques) -Cycles irréguliers	-Douleur cyclique ou non ou les deux, contrairement à l'adulte -Algie pelvienne chronique rebelle aux AINS et COP (la prévalence de l'endométriose varie de 45 à 73% dans cette population) -Dysménorrhées sévères -Douleurs avec retentissement psychosocial -Douleur digestive -Douleurs urinaires -Dyspareunies -Leucorrhées
11	Adolescent chronic pelvic pain Song et al. 2005, Etats-Unis	Population Adolescentes avec douleur pelvienne chronique Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Histoire familiale précoce -Ménarche précoce -Durée des règles augmentée -Tabagisme	-Douleur pelvienne cyclique et acyclique (62-95%) -Douleur pelvienne cyclique (9,4%) -Douleur pelvienne acyclique (28%) -Dysménorrhées (95%) -Dyspareunies profondes (29%) -Règles irrégulières (9-25%) -Douleurs digestives / nausées (34-43%) -Symptômes urinaires (12,5%) -Leucorrhées (6%) -Douleurs pelviennes résistant aux AINS et COP
12	Endometriosis from Thelarche to Midteens : Pathogenesis and Prognosis, Prevention and Pedagogy Batt et al. 2003, Etats-Unis	Population Adolescentes depuis la thélarche jusqu'à 16 ans Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Ménarche avant 11 ans -Cycles menstruels courts ≤ 27 jours -Environnement hormonal à prédominance œstrogénique -Grande taille	-Douleur pelvienne chronique -Douleur résistante aux AINS ou à une contraception œstroprogestative en continu -9,4% douleur cyclique -65,5% douleur non cyclique et cyclique -28,1% douleur non cyclique

13	Diagnosis of Endometriosis Spaczynski et al. 2003, Pologne	Population Femmes et adolescentes porteuses d'endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	<ul style="list-style-type: none"> -Facteurs de risque en lien avec l'imprégnation œstrogénique et trouble du reflux menstruel. -Anomalies mullériennes obstructives partielles ou complètes -Ménarche précoce (avant 11-13 ans) -Cycle court ≤ 27 jours -Long flux menstruel ≥ 7 jours -Spotting pré menstruels -Femmes grandes avec faible IMC, rousse, nævi dysplasiques -Asiatiques -Histoire familiale -Facteurs protecteurs : en lien avec la réduction de l'imprégnation œstrogénique (fumeuse, activité physique régulière, grossesse) 	<ul style="list-style-type: none"> -Dysménorrhées sévères (bas abdomen et/ou pelvienne profonde, bilatérale, irradiant au dos et aux cuisses) -Douleur pelvienne chronique -Douleur pelvienne résistante aux antalgiques -Douleurs inter menstruelles -Dyspareunies (liées à la localisation des endométriomes, positionnelles, profondes) -Infertilité -Signes digestifs (nausées, diarrhées, dyschésie, hématochézie, constipation) -Signes urinaires (dysurie, hématurie, urgenturie) -Cicatrices chirurgicales (césarienne, chirurgie gynécologique) -Hémoptysie, douleur thoracique, dyspnée (signes endométriose pulmonaire) -Douleurs musculo-squelettiques (atteintes Nerfs périphériques)
14	Endometriosis : Will identifying risk factors enable an early diagnosis? Bell 2001, Australie	Population Femmes atteintes endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	<ul style="list-style-type: none"> -Histoire familiale -Femme en âge de procréer -Règles prolongées -Ménarche précoce et la durée ou l'irrégularité du cycle ne paraissent pas significatifs 	<ul style="list-style-type: none"> -Dysménorrhée (primaire ou secondaire, EVA ≥ 8, avec retentissement sur le quotidien, recours aux antalgiques) -Douleur pelvienne -Douleur inter menstruelle -Dyspareunie profonde -Infertilité -Signes digestifs (Douleur défécatoire, douleur intestinale) -Douleurs mictionnelles
15	Endometriosis : Diagnostic clues and new treatment options Apgar 1992, Etats-Unis	Population Femmes atteintes d'endométriose Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	<ul style="list-style-type: none"> -Histoire familiale au 1er degré (7%) -Histoire familiale 2ème degré (2%) -Cycles courts ≥ 27 jours -Flux menstruel long ≥ 7 jours -Obstruction du flux -Ménarche précoce -Utilisation DIU passée ou actuelle (significatif) -Femmes avec cycles courts et flux long ont deux fois plus de risque -Facteurs protecteurs : activité physique, utilisation passée ou actuelle d'un contraceptif œstroprogestatif (non significatif) 	<ul style="list-style-type: none"> -Dysménorrhée (significatif) -Douleur pelvienne -Dyspareunies et inconfort post coïtal -Infertilité (par fausses couches (hypothèse non prouvée)) -Dysfonction ovulatoire (aménorrhée, défauts de phase lutéale, galactorrhée, hyperprolactinémie, syndrome follicules non rompus)

16	Epidemiology and diagnosis strategy: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines Fauconnier et al. 2018, France	Population Endométriosiques Type d'étude Revue de la littérature pour recommandation pour la pratique clinique Type d'outil Pubmed, Cochrane Langue : Français et Anglais Revue systématiques méta analyses et essais contrôlés randomisés		-Dysménorrhées intenses (EVA > 7, absentéisme, résistance aux paliers 1) -Dyspareunies profondes -Douleur défécatoire -Symptômes digestifs et urinaire à recrudescence cataméniale -Douleurs pelviennes profondes
17	Definition, description, clinicopathological features, pathogenesis and natural history of endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines Borghese et al. 2018, France	Population Endométriosiques Type d'étude Revue de la littérature pour recommandation pour la pratique clinique Type d'outil Medline Essais contrôlés randomisés, revues systématiques, méta analyses, recommandations internationales -Revue anglophone avec comité de lecture sans limitation de temps	-Facteurs favorisant du reflux menstruel : ménarche précoce, cycles courts, hyperménorrhée, ménorragie -Histoire familiale -Exposition aux perturbateurs endocriniens : non démontré mais plausible	-Douleurs : - Dysménorrhées - Dyspareunies profondes - Signes digestifs ou urinaires cataméniaux -Infertilité : par plusieurs mécanismes : - Facteur pelvien par inflammation perturbant la fécondation - Facteur ovarien lié à la qualité / quantité ovocytaire - Facteur utérin perturbant l'implantation
18	Diagnostic strategies for endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines Bourdel et al. 2018, France	Population Endométriosiques Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Pubmed	-Reflux menstruel : ménarche précoce, cycles courts, hyperménorrhée, ménorragie -Histoire familiale au premier degré (risque 5 fois plus élevé)	-Dysménorrhées intenses (EVA>7, absentéisme, résistance aux antalgiques de palier 1) -Dyspareunies profondes -Douleur défécatoire -Signes urinaires à recrudescence cataméniale -Infertilité
19	Progress in the diagnosis and management of adolescent endometriosis : an opinion Benagiano 2017, Italie	Population Adolescentes Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Scopus et Pubmed De 1995 à 2016	-Saignement utérin néonatal (dû à pré-éclampsie, petit poids de naissance, prématurité .. mais études contradictoires) -Histoire familiale	-Dysménorrhées (64%) primaire sévère -Ménorragie (44%) -Spotting (60 %) -Douleurs pelviennes cycliques ou non -Douleur pelvienne chronique ne répondant pas au traitement médical -Signes digestifs (56%) -Signes génito- urinaires (52%)

20	<p>What Is Known and Unknown About the Association Between Endometriosis and Sexual Functioning : A Systematic Review of the Literature Barbara and al. 2017, Italie</p>	<p>Population Femmes atteintes d'endométriose Type d'étude Revue de la littérature sur 9 études Type d'outil Medline et Pubmed Entre 2000 et 2016. Reuves et méta analyses</p>		<p>-Dysfonctions sexuelles (60-70% vs 40 % dans la population générale) -Dont dyspareunies (9 fois plus de risque d'avoir une endométriose), libido diminuée, trouble de l'orgasme -Douleurs pelviennes</p>
21	<p>Detecting Endometriosis in Adolescents: Why Not Start from Self-Report Screening Questionnaires for Adult Women? Geysenbergh et al. 2016, Belgique</p>	<p>Population Adolescentes Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Embase, Medline, Cochrane Articles anglais et français Entre 1981 et 2014 2 chercheurs Outil = QUADAS</p>	<p>-Histoire familiale -Ménarche précoce -Cycles courts</p>	<p>-Dysménorrhées -Douleurs cycliques et non cycliques -Douleurs lancinantes, rongeantes, irradiant vers les jambes -Douleurs avec recours aux médicaments ou aux consultations -Signes digestifs (douleurs intestinales, dyschésie (prédictive des stades III et IV)) -Symptômes urinaires (Dysurie, urgenturie, -Retentissement sur la vie sexuelle et/ou vie sociale</p>
22	<p>Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case control Part 1 Ballard et al. 2008, Royaume-Uni</p>	<p>Population 5540 femmes anglaises âgées de 15 à 55 ans Exclusion : enceinte, indexée le 1^{er} janvier, pas de preuve diagnostique Type d'étude Étude multicentrique rétrospective Type d'outil -GPRD : Base de données de la recherche en médecine générale du Royaume Uni -De 1992 à 2001 -Étude avec 5,6 ans de suivi -Symptômes recensés par Oxford medical information system (OXMIS) -Appariement de 4 contrôles pour 1 cas -Régression logistique</p>	<p>Facteur protecteur -IMC élevé : IMC 30-34 (OR 0,8 IC 95% 0,7-0,9), ou IMC>35 : 30 % de risque en moins</p>	<p>-Douleur pelvienne (OR 13,5 IC 95% 11,7-15,7) -Dysménorrhées (OR 9,8 IC 95% 8,8 – 10,9) -Dyspareunies (OR 9,4 IC 95% 8,0-11,1) -Symptômes digestifs : syndrome du côlon irritable (OR 3,5 IC 95% 3,1-3,9) ; constipation, saignement rectal -Ménorragies (OR 5,0 IC 95% 4,6 - 5,5) -Trouble de la fertilité (OR 6,2 IC 95% 5,4-7,1) -Troubles urinaires (OR 2,0 IC 95% 1,8 -2,1) mais non significatif après régression logistique -Troubles du sommeil (OR 1,4 IC 95% 1,2-1,6) -Absences justifiées médicalement (OR 2,0 IC 95% 1,8 – 2,1) -Maladie pelvienne inflammatoire (OR 6,4 IC 95% IC 5,6-7,4) -Leucorrhées</p>

23	Epidemiology of endometriosis Eskenazi et al. 1997, États-Unis	Population Femmes avec endométriose aux États Unis Type d'étude Revue de la littérature Type d'outil Non mentionné	-Age : en comparaison avec 25-29 ans : 30-34 ans : RR=2,1, IC 95% 0,6-11,4 35-39 ans: RR=4,5% IC 95% 1,5-22,9 40-44 ans: RR=6,1% IC 95% 2,0-30,6 -Étude aussi : Race, Cycles menstruels, Utilisation de la contraception, alcool, café, BMI et répartition graisse mais pas de lien significatif ou de niveau de preuve suffisant -Facteurs réduisant le niveau d'œstrogène : tabagisme précoce et activité physique	-Douleur pelviennes sévères -Infertilité
24	Les Médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultat d'une enquête Quibel et al. 2012, France	Population 100 médecins généralistes de Seine Maritime 2010-2011 Type d'étude Enquête descriptive par questionnaires Type d'outil Analyse statistique via le logiciel STATA 9.0 software. Test de fisher et de student	-Ménarche précoce -Terrain familial	4 symptômes cardinaux : -Dysménorrhées -Douleurs abdomino-pelviennes chroniques et rebelles -Dyspareunies profondes -Infertilité Et : -Troubles uro digestifs cataméniaux -Méno-métrorragies -Troubles du cycle menstruel -Douleurs défécatoires cataméniales

25	<p>Factors and regional differences associated with endometriosis : a multi-country, case control study Chapron et al. 2016, France, Chine, Russie</p>	<p>Population 1007 patientes Chinoises, Russes ou Françaises</p> <p>Type d'étude Essai cas contrôle multi centrique rétrospectif</p> <p>Type d'outil -Recrutement : consultation post chirurgicale avec un entretien et questionnaire -7 centres (4 chinois, 2 russes et 1 français) -De mai 2011 à Avril 2013 -Âgées de 18 à 41 ans ayant eu chirurgie gynécologique dans les 3 mois -Cas = endométriose confirmée histologiquement -Contrôles = endométriose superficielle ou pas d'endométriose</p>		<p>-Facteurs associés significativement à l'endométriose profonde ou endométriomes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usage antérieur d'un ttt hormonal : OR 6,66 ; IC 95% 4,05-10,93 - Antécédent chirurgie d'endométriose OR 1,95 ; IC 95% 1,11-3,43 - Vie ou travail dans une ville OR 1,66 IC 95% 1,09-2,52 <p>-Infertilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 27,1% des endométriomes ovariens, 42% des endométrioses profondes et 51,4% des endométrioses superficielles ; 39% des patientes contrôles - 1/3 des chinoises (tous types d'endométriose confondus) - En France : ¼ des endométriomes ovariens, 40% des endométrioses superficielles ou profondes - En Russie : 86,4% des endométrioses superficielles, 62,8% des endométrioses profondes et 1/3 des endométriomes ovariens <p>-Impact des dysménorrhées sur la vie quotidienne était significativement plus important en France qu'en Russie ou en chine</p>
----	--	---	--	---

C. Annexe 3 : Guide d'entretien

Informations sur les médecins interrogés :

- Tranche d'âge (<35 ans, 35-45 ans, 45-55 ans, 55-65 ans, >65 ans)
- Sexe : H / F
- Lieu d'exercice : urbain / semi-rural / rural
- Mode d'exercice : seul / groupe / maison de santé
- Type de patientèle ? (sexe, âge, milieu social...)
- Formation spécifique en gynécologie ou sur l'endométriose

Questionnaire de thèse

Sujet : Quelles sont les pratiques et les difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute Normandie en terme de dépistage à l'interrogatoire de l'endométriose ?

L'endométriose concerne 1 femme sur 10. Les médecins généralistes sont le premier recours pour les douleurs pelviennes ou dysménorrhées.

1/ Quels sont les critères qui vous font évoquer une endométriose?

2/ Comment menez-vous l'interrogatoire si vous suspectez une endométriose?

3/ Quels sont les obstacles que vous pouvez rencontrer en consultation pour évoquer le diagnostic?

4/ Pour quel type de population féminine pensez-vous à rechercher cette pathologie ?

5/ Pensez-vous qu'un dépistage serait utile? Sous quelle forme ?

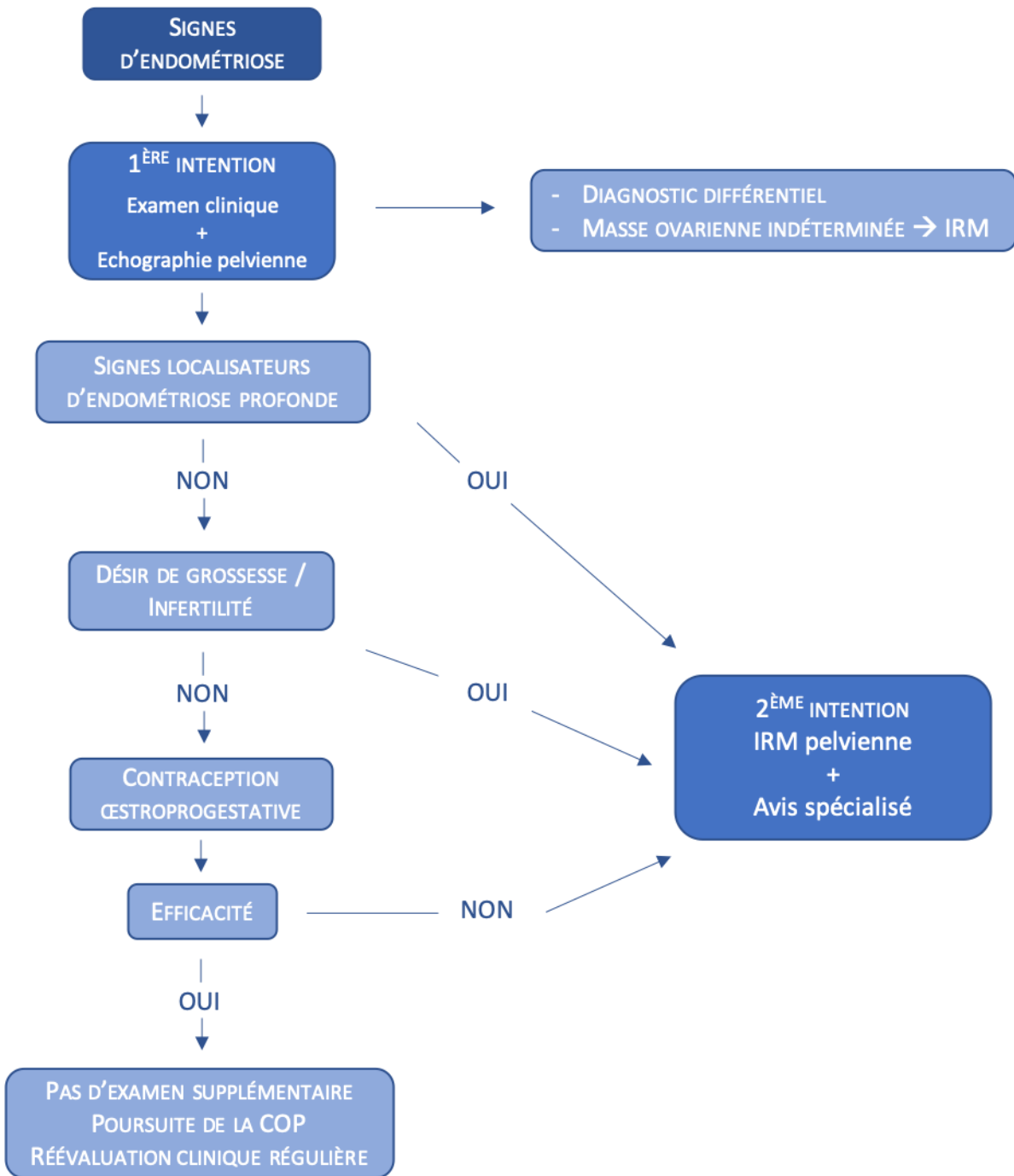
6/ A l'issue de notre entretien, pensez-vous que vous évoqueriez plus souvent cette pathologie dès l'interrogatoire ?

D. Annexe 4 : Fiche pratique sur l'endométriose : Suivi des femmes de la ménarche à la ménopause

- 1) Tableau des éléments à retenir à l'interrogatoire pour le diagnostic de l'endométriose

Principaux facteurs de risque de l'Endométriose		
Antécédent familial au premier degré	Caractéristiques du cycle menstruel : <ul style="list-style-type: none"> - Ménarche précoce - Cycles < 27 jours - Volume menstruel important 	Utilisation d'une COP pour dysménorrhées primaires
Symptômes essentiels de l'Endométriose		
Douleurs <ul style="list-style-type: none"> - Dysménorrhées sévères : EVA > 7 - Dyspareunies profondes - Douleurs pelviennes chroniques - Douleurs résistant aux antalgiques de pallier 1 	Infertilité Troubles digestifs cataméniaux Troubles urinaires cataméniaux	
Évaluer le retentissement sur la vie quotidienne : <ul style="list-style-type: none"> - Absentéisme scolaire ? - Arrêts de travail ? 		
Symptômes d'Endométriose Profonde		
Dyspareunies profondes Dyschésies et douleurs urinaires cataméniales		

2) Arbre décisionnel pour l'endométriose en soins primaires



E. Annexe 5 : Serment d'Hippocrate



SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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 et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

VII / **BIBLIOGRAPHIE**

1. Eskenazi B, Warner ML. Epidemiology of Endometriosis. 1997 Jun; 24.
2. Fauconnier A, Borghese B, Huchon C, Thomassin-Naggara I, Philip C-A, Gauthier T, et al. Epidemiology and diagnosis strategy: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines. *Gynecol Obstet Fertil Senol.* 2018;46(3):223-30.
3. 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. *Hum Reprod.* 1 mai 2012;27(5):1292-9.
4. Dépistage et prévention. Haute Autorité de Santé. Août 2006.
5. ANAES. Guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage ? 2004.
6. Wilson JMG, Jungner G, Organization WH. Principes et pratique du dépistage des maladies. Genève : Organisation mondiale de la Santé; 1970
7. Somigliana E, Vercellini P, Viganò P, Benaglia L, Crosignani PG, Fedele L. Non-invasive diagnosis of endometriosis: the goal or own goal? *Hum Reprod.* 1 août 2010;25(8):1863-8.
8. Gourbail L. Prise en charge de l'endométriose. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS. 2017;39.
9. Vercellini P, Viganò P, Somigliana E, Fedele L. Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nat Rev Endocrinol.* mai 2014;10(5):261-75.
10. Batt RE, Mitwally MFM. Endometriosis from thelarche to midteens: pathogenesis and prognosis, prevention and pedagogy. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* déc 2003;16(6):337-47.
11. Ballard K, Seaman H, de Vries C, Wright J. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study-Part 1. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* oct 2008;115(11):1382-91.
12. Vercellini P, Giudice LC, Evers JLH, Abrao MS. Reducing low-value care in endometriosis between limited evidence and unresolved issues: a proposal. *Hum Reprod Oxf Engl.* sept 2015;30(9):1996-2004.
13. Quibel A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime [Thèse d'exercice]; avril 2012
14. Luisi S, Lazzeri L, Ciani V, Petraglia F. Endometriosis in Italy: From cost estimates to new medical treatment. *Gynecol Endocrinol.* 1 nov 2009;25(11):734-40.
15. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 1 mars 2014;29(3):400-12.
16. Spaczynski RZ, Duleba AJ. Diagnosis of endometriosis. *Semin Reprod Med.* mai 2003;21(2):193-208.

17. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertil Steril*. juill 2009;92(1):68-74.
18. American Society for Reproductive. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertil Steril*. mai 1997;67(5):817-21.
19. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. avr 2007;36(2):119-28.
20. Bourdel N, Chauvet P, Canis M. Diagnostic strategies for endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. mars 2018;46(3):209-13.
21. Mabrouk M, Solfrini S, Frascà C, Del Forno S, Montanari G, Ferrini G, et al. A new oral contraceptive regimen for endometriosis management: preliminary experience with 24/4-day drospirenone/ethinylestradiol 3 mg/20 mcg. *Gynecol Endocrinol Off J Int Soc Gynecol Endocrinol*. juin 2012;28(6):451-4.
22. Richeux V. Dysménorrhées: faut-il recommander la contraception hormonale en continu? 2019
23. Grandi G, Barra F, Ferrero S, Sileo FG, Bertucci E, Napolitano A, et al. Hormonal contraception in women with endometriosis: a systematic review. *Eur J Contracept Reprod Health Care*. févr 2019;24(1):61-70.
24. ChoisirSaContraception disponible sur: <https://www.choisirsacontraception.fr/trouver-la-bonne-contraception/quelle-est-la-meilleure-contraception/qu-est-ce-qu-une-methode-contraceptive-efficace.htm>
25. Roman H, Bourdel N, Rigaud J, Delavierre D, Labat J-J, Sibert L. Endométriose et douleurs pelvipérinéales chroniques. *Prog En Urol*. nov 2010;20(12):1010-8.
26. Roman H. L'aménorrhée postopératoire prolongée prévient les récurrences d'endométriose : enfin des preuves !!! 2009
27. Seracchioli R, Mabrouk M, Frascà C, Manuzzi L, Savelli L, Venturoli S. Long-term oral contraceptive pills and postoperative pain management after laparoscopic excision of ovarian endometrioma: a randomized controlled trial. *Fertil Steril*. juill 2010;94(2):464-71.
28. Niro J, Panel P. Intérêt de l'hystérectomie avec ou sans annexectomie bilatérale dans le traitement chirurgical de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie*. mars 2018;46(3):314-8.
29. PRISMA-P Group, Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev*. déc 2015;4(1):1.
30. Bourdel N, Matsusaki S, Roman H, Lenglet Y, Botchorischvili R, Mage G, et al. Endometriosis in teenagers. *Gynecol Obstet Fertil*. sept 2006;34(9):727-34.
31. Dmowski WP, Braun D, Gebel H. Endometriosis: genetic and immunologic aspects. *Prog Clin Biol Res*. 1990;323:99-122.

32. Simpson JL, Elias S, Malinak LR, Buttram VC. Heritable aspects of endometriosis. I. Genetic studies. *Am J Obstet Gynecol.* 1 juin 1980;137(3):327-31.
33. Apgar BS. Endometriosis. Diagnostic clues and new treatment options. *Postgrad Med.* juill 1992;92(1):283-6, 289-92, 297-9.
34. Bell JS. Endometriosis. Will identifying risk factors enable an early diagnosis? *Aust Fam Physician.* juill 2001;30(7):649-53.
35. Lamb K, Hoffmann RG, Nichols TR. Family trait analysis: a case-control study of 43 women with endometriosis and their best friends. *Am J Obstet Gynecol.* mars 1986;154(3):596-601.
36. Coleman L, Overton C. GPs have key role in early diagnosis of endometriosis. *The Practitioner.* mars 2015;259(1780):13-7, 2.
37. Riazi H, Tehranian N, Ziaei S, Mohammadi E, Hajizadeh E, Montazeri A. Clinical diagnosis of pelvic endometriosis: a scoping review. *BMC Womens Health.* déc 2015
38. Borghese B, Santulli P, Marcellin L, Chapron C. Definition, description, clinicopathological features, pathogenesis and natural history of endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines. *Gynecol Obstet Fertil Senol.* mars 2018;46(3):156-67.
39. Geysenbergh B, Dancet EAF, D'Hooghe T. Detecting Endometriosis in Adolescents: Why Not Start from Self-Report Screening Questionnaires for Adult Women? *Gynecol Obstet Invest.* 5 nov 2016;
40. Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D, Barbieri RL, Malspeis S, Willett WC, et al. Reproductive History and Endometriosis Among Premenopausal Women. *Obstet Gynecol.* nov 2004;104(5):965-974.
41. Templeman C. Adolescent endometriosis. *Curr Opin Obstet Gynecol.* oct 2012;24(5):288-92.
42. Youngster M, Laufer MR, Divasta AD. Endometriosis for the primary care physician. *Curr Opin Pediatr.* août 2013;25(4):454-62.
43. Treloar SA, Bell TA, Nagle CM, Purdie DM, Green AC. Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *Am J Obstet Gynecol.* juin 2010;202(6):534.e1-6.
44. Song AH, Advincola AP. Adolescent chronic pelvic pain. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* déc 2005;18(6):371-7.
45. Benagiano G, Guo S-W, Puttemans P, Gordts S, Brosens I. Progress in the diagnosis and management of adolescent endometriosis: an opinion. *Reprod Biomed Online.* janv 2018;36(1):102-14.
46. Dun EC, Kho KA, Morozov VV, Kearney S, Zurawin JL, Nezhat CH. Endometriosis in adolescents. *JSLs.* juin 2015;19(2).
47. Saridoğan E. Endometriosis in teenagers. *Womens Health Lond Engl.* août 2015;11(5):705-9.

48. Surrey E, Carter CM, Soliman AM, Khan S, DiBenedetti DB, Snabes MC. Patient-completed or symptom-based screening tools for endometriosis: a scoping review. *Arch Gynecol Obstet.* août 2017;296(2):153-65.
49. Kirshon B, Poindexter AN. Contraception: a risk factor for endometriosis. *Obstet Gynecol.* juin 1988;71(6 Pt 1):829-31.
50. Calhaz-Jorge C, Mol BW, Nunes J, Costa AP. Clinical predictive factors for endometriosis in a Portuguese infertile population. *Hum Reprod Oxf Engl.* sept 2004;19(9):2126-31.
51. Chapron C, Borghese B, Streuli I, de Ziegler D. Markers of adult endometriosis detectable in adolescence. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* oct 2011;24(5 Suppl):S7-12.
52. Chapron C, Lang J-H, Leng J-H, Zhou Y, Zhang X, Xue M, et al. Factors and Regional Differences Associated with Endometriosis: A Multi-Country, Case–Control Study. *Adv Ther.* août 2016;33(8):1385-407.
53. Vercellini P, Eskenazi B, Consonni D, Somigliana E, Parazzini F, Abbiati A, et al. Oral contraceptives and risk of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *Hum Reprod Update.* 1 mars 2011;17(2):159-70.
54. Vessey MP, Villard-Mackintosh L, Painter R. Epidemiology of endometriosis in women attending family planning clinics. 1993;306:3.
55. Hemmings R, Rivard M, Olive DL, Poliquin-Fleury J, Gagné D, Hugo P, et al. Evaluation of risk factors associated with endometriosis. *Fertil Steril.* juin 2004;81(6):1513-21.
56. Taipale K, Leminen A, Räsänen P, Heikkilä A, Tapper A-M, Sintonen H, et al. Costs and health-related quality of life effects of hysterectomy in patients with benign uterine disorders. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2009;88(12):1402-10.
57. Laufer MR, Goitein L, Bush M, Cramer DW, Emans SJ. Prevalence of endometriosis in adolescent girls with chronic pelvic pain not responding to conventional therapy. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* nov 1997;10(4):199-202.
58. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* juin 2013;41(6):372-80.
59. Barbara G, Facchin F, Buggio L, Somigliana E, Berlanda N, Kustermann A, et al. What Is Known and Unknown About the Association Between Endometriosis and Sexual Functioning: A Systematic Review of the Literature. *Reprod Sci Thousand Oaks Calif.* 2017;24(12):1566-76.
60. Belat A-M. Compétences des médecins généralistes en endométriose : évaluation de l'apport d'une fiche d'aide diagnostique et thérapeutique. 2018;52.
61. Somigliana E, Vercellini P, Vigano P, Abbiati A, Benaglia L, Fedele L. Endometriosis and estroprogestins: the chicken or the egg causality dilemma. *Fertil Steril.* janv 2011;95(1):431-3.
62. INSEE. Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974 - Insee Première.

63. Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinaii N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertil Steril.* janv 2009;91(1):32-9.
64. Ballweg ML. Big Picture of Endometriosis Helps Provide Guidance on Approach to Teens. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* juin 2003;16(3):S21-6.
65. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative [Internet]. De Boeck Supérieur. 2019
66. Garcia M, Brochet L. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue de médecins généralistes. Etude qualitative menée auprès de 17 médecins généralistes d'Occitanie et de l'île de la Réunion du mois d'août 2018 au mois de mars 2019 [Thèse d'exercice]. 2019.
67. Armessen C. Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic. 6 mars 2018;58.
68. Beny A. Les champs de représentations de l'endométriose côté femmes et côté médecins généralistes en France en 2017. 2017.
69. Chanavaz-Lacheray I, Darai E, Descamps P, Agostini A, Poilblanc M, Rousset P, et al. Définition des centres experts en endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* mars 2018;46(3):376-82.
70. Dalem L. La consultation de l'adolescent en médecine générale: d'après une enquête menée auprès de 116 médecins généralistes de la région de Chambéry et d'Aix-les-Bains (Savoie, 73). 2013;140.
71. Lauret L, Jouanolou C. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes [Thèse d'exercice]. 2017
72. Sm K, Jd S. The Calgary-Cambridge referenced observation guides : an aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmes. 1996;7.
73. Denouel A. Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? *RPC Endométriose CNGOF-HAS.* 2018;
74. Baussart L. Attentes des jeunes filles concernant la Consultation Contraception et Prévention. 2018.
75. Coutelle C, Quéré C. Rapport d'information, fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et les femmes, sur le projet de loi (n° 2302) relatif à la santé. 2015
76. Gautier A, Berra N. Baromètre santé médecins généralistes 2009. 2009 p. 44.
77. Meystre-Agustoni G, Jeannin A, de Heller K, Pécoud A, Bodenmann P, Dubois-Arber F. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? *Swiss Med Wkly.* 8 mars 2011
78. Tartu N. Les freins à l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale : Etude qualitative auprès de médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine. [Thèse d'exercice] 2016.
79. Escande J, Fortoul L. Comment améliorer l'abord de la sexualité des adolescents en consultation de médecine générale : point de vue des adolescents [Thèse d'exercice]. 2017

80. Zeler A. Ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste étude qualitative sur 96 patients adultes du Languedoc-Roussillon, France. [Thèse d'exercice]. 2017.
81. Vigoureux S, Le Guen M. Contexte de la contraception en France. RPC Contraception CNGOF. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. déc 2018;46(12):777-85.
82. Bontempo AC, Mikesell L. Patient perceptions of misdiagnosis of endometriosis: results from an online national survey. Diagn Berl Ger. 26 mai 2020;7(2):97-106.

RÉSUMÉ

Introduction: L'endométriose concerne 1 femme sur 10, a un délai diagnostique moyen de 7 ans et un retentissement médico-socio-professionnel important. Un dépistage précoce à l'interrogatoire par les médecins généralistes (MG) pourrait être un moyen d'accélérer son diagnostic et sa prise en charge.

Partie 1:

Objectif : Identifier les facteurs de risque et symptômes permettant un dépistage de l'endométriose à l'interrogatoire en médecine générale.

Méthodologie: Revue de la littérature d'octobre 2017 à novembre 2018, via Pubmed et Google Scholar avec sélection des études selon les recommandations méthodologiques PRISMA.

Résultats: 162 articles ont été étudiés. Les facteurs de risque validés par la littérature sont: antécédent familial au premier degré, ménarche précoce, cycles de moins de 27 jours, hyperménorrhée, et l'utilisation d'une contraception œstroprogestative (COP) pour dysménorrhées primaires. Les symptômes sont: dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes chroniques, infertilité et troubles uro-digestifs cataméniaux. Des spécificités chez l'adolescente existent: douleurs pelviennes chroniques cycliques ou non, dysménorrhées précoces et/ou résistantes à un traitement par COP ou AINS, absentéisme scolaire. Nous n'avons par contre pas retrouvé de questionnaire applicable en médecine générale.

Partie 2:

Objectif: Recueillir et analyser les pratiques et difficultés des MG Hauts Normands dans le diagnostic d'endométriose à l'interrogatoire et connaître leur opinion sur son dépistage.

Méthodologie: Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de MG Hauts Normands.

Résultats: 12 MG de Haute Normandie ont été interrogés de janvier à mai 2020. Les MG interrogés possèdent une bonne connaissance de la pathologie et recherchent pour la majorité l'endométriose systématiquement chez l'adolescente. Chez la femme adulte, ils ne la recherchent qu'en cas de plainte. Les difficultés retrouvées sont une minimisation des symptômes tant par les MG que par les patientes, à cause d'un défaut de formation des MG et

un manque de connaissances des patientes. Ils estiment la pathologie complexe car multiforme avec des symptômes variés et des présentations allant de patientes asymptomatiques à des patientes symptomatiques avec retentissement majeur. Il existe un tabou à aborder la sexualité et la fertilité, tout particulièrement chez l'adolescente. Les MG interrogés sont plutôt en faveur d'un dépistage à l'interrogatoire, justifié par la fréquence et l'impact de la pathologie. Mais ils s'interrogent sur les conséquences du diagnostic, notamment psychiques chez les patientes peu symptomatiques, et sur le traitement et la prise en charge une fois le diagnostic posé.

Conclusion: Un dépistage précoce de l'endométriose pourrait réduire son délai diagnostique et serait plébiscité par les MG Hauts Normands. A l'heure actuelle, aucun questionnaire validé applicable en médecine générale n'existe dans la littérature. Les caractéristiques de la pathologie ainsi que son traitement ne permettent pas d'organiser un dépistage de masse. Nous proposons donc une aide, à destination des MG, pour réaliser un repérage précoce de l'endométriose, et une démarche pour prescrire les examens complémentaires et le traitement de première intention.

MOTS CLÉS

Endométriose - Dépistage - Interrogatoire - Diagnostic clinique - Médecine Générale - Revue de littérature - Analyse qualitative