



HAL
open science

La réalisation du diagnostic d'endométriose en soins primaires : étude qualitative par entretiens semi-directifs de médecins généralistes des Alpes-Maritimes

Anaïs Chanet

► To cite this version:

Anaïs Chanet. La réalisation du diagnostic d'endométriose en soins primaires : étude qualitative par entretiens semi-directifs de médecins généralistes des Alpes-Maritimes. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03378138

HAL Id: dumas-03378138

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03378138>

Submitted on 14 Oct 2021

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

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

Université Côte d'Azur
Faculté de médecine de Nice

Année 2021

**THÈSE D'EXERCICE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE - SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

Présentée et soutenue publiquement
Le 11 Octobre 2021
À la faculté de médecine de Nice

Par Mademoiselle CHANET Anaïs
née le 12 Octobre 1993 à Chambéry

**LA RÉALISATION DU DIAGNOSTIC D'ENDOMÉTRIOSE EN SOINS PRIMAIRES
ÉTUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS
DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES DES ALPES-MARITIMES**

Directrice de thèse:

Dr AZUAR Anne-Sophie

Membres du jury:

Pr DELOTTE Jérôme
Dr AZUAR Anne-Sophie
Dr SARTORE-MICHEL Karine

Président
Assesseur
Assesseur

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr. DELLAMONICA Jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHELIS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDEBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	FAVRE Guillaume	Physiologie (44.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLIET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GIBELIN Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. THYSS Antoine
M. FENICHEL Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TRAN Dinh Khiem
M. FRANCO Alain	M. VAN OBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOUIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	

Liste des enseignants au 1er novembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	LEBOEUF Mathieu	gynécologie- obstétrique
Mme	NADEAU Geneviève	uro-gynécologie
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Au Docteur Anne-Sophie AZUAR, ma directrice de thèse, dont j'ai eu la chance de croiser le chemin dans mon parcours d'interne. Merci pour ton soutien, ton dévouement et ta patience. Ca a été un honneur de rencontrer un médecin tel que toi, et de travailler à tes côtés tant en stage que pour ce travail de thèse.

Au Professeur Jérôme DELOTTE, merci d'avoir accepté d'être mon président de jury et de me permettre de discuter de ce sujet qui me tient tant à coeur.

Au Docteur Karine SARTORE-MICHEL, que j'ai eu le privilège de rencontrer au cours de ma première année d'internat. Merci de m'avoir transmis ta passion pour ce métier, pour tous ces moments de partage et d'échange, et de faire partie des membres de ce jury.

À tous les médecins généralistes interrogés, merci d'avoir pris de votre temps pour participer à ces entretiens et me permettre de faire aboutir ce travail.

À Julien, l'homme de ma vie, à qui je dédie cette thèse et ces neuf longues années d'études. Je n'en serais pas là aujourd'hui si tu n'avais pas été à mes côtés, et je pèse mes mots. Alors du fond du cœur merci. Merci pour ton amour inconditionnel, ta loyauté, ta force et ton soutien. Merci d'avoir cru en moi alors même que je n'y croyais plus, et de ne jamais avoir baissé les bras. Quelques lignes ne suffiront jamais à décrire l'importance que tu as dans ma vie, et tous les romans ne sauront décrire ce lien si particulier qui nous unit. Merci d'être l'homme merveilleux que tu es, merci d'être toi et entièrement toi tout simplement.

À mes parents et ma famille, merci de m'avoir porté (et supporté!).

À ma mère et notre indescriptible complicité, qui m'épaule face à tous les obstacles que la vie met sur mon chemin, depuis toujours et pour toujours.

À mon père et nos trajets musicaux en voiture, qui par de petites attentions fait mes plus grands sourires. Je resterai toujours ta Nanaillette.

À mes grands frères qui ne savent pas toujours trouver les mots, certes, mais qui essayent... (c'est déjà ça !). Vous êtes mes repères, ma boussole, une partie de moi.

À vous. J'espère vous rendre fiers.

À tous les Breton. Merci pour votre réconfort et votre précieux soutien, je suis heureuse de faire partie de cette magnifique famille.

À Pauline, bien sûr... Ma meilleure amie depuis la maternelle, ma colloc', ma témoin de mariage, mon âme-sœur féminin. Main dans la main on y est arrivées, ensemble comme toujours. Merci d'être mon pilier, d'être l'amie fantastique que tu es, merci pour tout.

À Mathilde, Marine, Inès et Léa, avec qui nous formons un groupe de Njut inaltérable. Vous êtes des femmes extraordinaires et les meilleures amies dont je puisse rêver. Vous êtes bien plus que des amies en réalité, vous êtes ma famille.

À mes amis d'enfance Benjamin, Boris, Laura, Mathilde et Seb, vous êtes des personnes formidables. Merci pour tous ces moments de bonheur qui durent depuis tant d'années et qui continueront encore longtemps, je suis fière que notre amitié résiste aux temps qui passe.

À Coco, ma plus belle rencontre de l'externat, pour cette inexplicable alchimie qu'il y a entre nous. Merci pour tous ces fous-rires, ces déhanchés qui n'appartiennent qu'à toi, ton accent anglais, et cette façon d'être juste toi-même.

À mes amis co-internes Toinou, Rionmar, Momo et tous les autres qui ont fait de mon internat une expérience si heureuse. J'ai trouvé un deuxième chez-moi grâce à vous.

À mes amis des Alpes-Maritimes Mimi, Juanito et toutes les autres belles rencontres. Comme quoi il n'y a pas que les savoyards qui sont sympas !

À tous les praticiens, médicaux et para-médicaux, que j'ai eu la chance de rencontrer durant mes études. Merci pour ces instants d'humanité, d'altruisme et d'abnégation.

Merci à toutes les personnes qui de prêt ou de loin m'ont permis d'atteindre le rêve d'être médecin.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNGOF: Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

HAS : Haute autorité de santé

HPV : Human Papilloma Virus

INSERM : Institut national de la Santé Et de la Recherche Médicale

IRM: Imagerie par résonance magnétique

MG: Médecin(s) généraliste(s)

MST : Maladie sexuellement transmissible

PMA: Procréation médicalement assistée

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SOPK : Syndrome des Ovaires Polykystiques

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION

1. Généralités	16
2. Physiopathologie	16
a. Origine utérine	16
b. Origine non utérine	16
3. Retentissement	17
4. Diagnostic	17
5. Problématique	18
6. Objectif	18

II. MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. L'étude	19
a. Caractéristiques générales	19
b. Éthique et législation	19
2. Population étudiée	19
a. Critères d'inclusion et d'exclusion	19
b. Recrutement et prise de contact	20
c. Stratégie d'échantillonnage	20
3. Recueil des données	20
a. Guide d'entretien	20
b. Réalisation des entretiens semi-directifs	20
c. Caractéristiques des entretiens	21
d. Enregistrement audio	21
e. Retranscription en verbatim	21
4. Analyse des données	21
a. Analyse manuelle	21
b. Analyse assistée par logiciel N vivo	22
5. Recherche bibliographique	22

III. RÉSULTATS

1. Le tableau clinique	23
a) La douleur comme symptôme classique	23
b) La recherche d'autres symptômes	24
c) L'intérêt de l'interrogatoire	24
d) L'infertilité	25
e) L'évocation du diagnostic devant un tableau bruyant	25
f) Le retentissement sur la vie quotidienne	25
g) Le retentissement psychologique	26
h) La prise d'antalgiques	26
2. La démarche diagnostique et thérapeutique	27
a) L'examen clinique	27
b) La prescription d'un examen d'imagerie	27
c) Laplace du médecin généraliste dans le diagnostic	28
d) La place du médecin généraliste dans le suivi	29
e) L'orientation vers un spécialiste	29
f) La prescription d'antalgiques	30
g) La prescription d'une contraception	30
h) Le temps comme allié de la prise en charge	30
3. L'intérêt de poser un diagnostic	31
a) La préservation de la fertilité	31
b) La réassurance des patientes	31
c) L'orientation vers des associations de patientes	32
d) L'instauration de traitements freinateurs et la surveillance	32
4. Les éléments facilitant le diagnostic précoce	32
a) Le réseau de spécialistes référents	32
b) Les échanges entre confrères	33
c) La médiatisation	33
d) La relation médecin-patiente	34
e) La formation durant le 2ème et 3ème cycle des études de MG.....	34
f) L'expérience personnelle et professionnelle	35
5. Les éléments limitant le diagnostic précoce	35
a) Un diagnostic peu aisé.	35
b) La banalisation des dysménorrhées	36
c) La subjectivité de la douleurs	36
d) Le manque de temps en pratique courante	36

e) La surinformation des patientes	37
f) La méconnaissance des spécialistes référents	37
g) Un pratique hétérogène de la gynécologie	37

6. Les moyens de réduction du délai diagnostic38

a) L'information des patientes	38
b) L'information des médecins	38
c) La formation des médecins	39
d) La communication médecin-patiente	39
e) La communication inter-professionnelle	40
f) L'intérêt de réseau endométriose	40
g) La consultation dédiée	41
h) Les moyens d'aide à la décision	41

7. Le vécu du médecin généraliste42

a) Une question générationnelle	42
b) La notion d'incertitude	42
c) Une pathologie lourde	43
d) Une pathologie à forte prévalence	43
e) L'annonce d'une pathologie chronique	43
f) L'impression d'être exclu de la prise en charge	44
g) La peur de ne pas assez y penser	44
h) L'opinion concernant le délai diagnostic	44

IV. DISCUSSION

1. Résultats principaux de l'étude	45
2. Forces et limites de l'étude	48
a. Forces de l'étude	48
b. Limites de l'étude	49
3. Comparaison avec une thèse parallèle	50
4. Confrontation aux données de la littérature	51

V. CONCLUSION52

VI. BIBLIOGRAPHIE53

VII. ANNEXES55

VIII. SERMENT D'HIPPOCRATE60

IX. RÉSUMÉ61

I. INTRODUCTION

1. Généralités

L'endométriose est définie comme la présence de glandes ou de stroma endométriaux en dehors de la cavité utérine. C'est une pathologie fréquente, puisqu'on admet à ce jour que 10% des femmes en âge de procréer en sont atteintes(1).

Elle peut être asymptomatique, ou entraîner différentes symptomatologies en fonction de la localisation des lésions. Le symptôme le plus classique est la dysménorrhée, douleur pelvienne récurrente au cours des menstruations, son caractère cyclique étant évocateur(2).

Les dyspareunies profondes, les symptômes digestifs (douleur à la défécation, troubles du transit, rectorragies) et urinaires (dysurie, pollakiurie, hématurie) à recrudescence cataméniale peuvent eux aussi faire partie de la clinique.

Fréquemment, la maladie ne sera diagnostiquée que tardivement, lors d'un bilan d'infertilité(3).

2. Physiopathologie

L'origine de ces foyers ectopiques de tissu endométrial est controversée, et plusieurs théories ont été énoncées(4).

a. Origine utérine

La théorie la plus largement admise est celle d'une origine utérine, par menstruations rétrogrades. L'endomètre eutopique serait disséminé dans la cavité péritonéale durant les menstruations, via les trompes de Fallope.

b. Origine non utérine

La théorie de la métaplasie cœlomique suppose une transformation de cellules du tissu péritonéal normal en cellules endométriales, sous l'effet de divers agents exogènes mutagènes.

La théorie de l'induction propose, elle, que cette transformation soit réalisée à partir de cellules immatures sous l'effet d'un stimulus endogène (hormonal ou immunologique).

Une autre hypothèse serait que certaines cellules souches de la moelle osseuse gardent un pouvoir de différenciation en cellules endométriales.

Enfin, la dernière théorie considère les cellules endométriosiques comme des métastases bénignes, qui résulteraient d'une dissémination lymphatique du tissu endométrial sain.

Toutes ces théories semblent étroitement intriquées, et liées par ailleurs à des facteurs génétiques, endocriniens, inflammatoires, et exogènes (perturbateurs endocriniens).

3. Retentissement

Cette maladie entraîne donc une altération de la qualité de vie des patientes qui en sont atteintes, liée aux différents symptômes(5).

En effet, les douleurs pelviennes sont invalidantes, entraînent une altération des activités sociales et professionnelles, et sont à l'origine de nombreuses prescriptions d'arrêt de travail(6). Les dyspareunies sont, quant à elles, à l'origine d'une dégradation de la vie sexuelle.

L'hypofertilité induite par certaines lésions tubaires et/ou ovariennes engendre elle aussi une altération considérable de la qualité de vie des patientes, qui recourent aux services de Procréation Médicalement Assistée (PMA).

Au-delà des impacts somatiques explicités et en prenant la patiente dans sa globalité, il est aisé d'appréhender le retentissement psychologique qui résulte de cette pathologie(7).

4. Diagnostic

La première étape passe tout d'abord par la communication des symptômes de la patiente à un médecin, qu'il soit généraliste ou gynécologue(8). Ces symptômes sont multiples et non spécifiques, et peuvent varier dans le temps, pouvant rendre complexe l'émergence du diagnostic(9).

Des études ont tenté de créer un modèle de prédiction de l'endométriose, en fonction des symptômes évoqués en consultation. Le but étant d'aider le médecin à savoir quelle est la probabilité pour que la patiente soit atteinte de cette maladie, et ainsi d'orienter son examen clinique et ses prescriptions(10).

À ce jour, aucun modèle de ce type n'a été validé en France.

Le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont cependant réalisé des recommandations en terme de démarches diagnostique et thérapeutique(11), et notamment une fiche mémo destinée aux médecins généralistes(12).

5. Problématique

Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic d'endométriose est en moyenne long, entre 6 et 12 ans selon les études(13).

Les médecins généralistes sont des acteurs essentiels à la détection des signes évocateurs. Étant en première ligne des soins primaires, ils sont un pivot majeur pour le diagnostic de cette pathologie.

6. Objectif

L'objectif principal de ce travail est d'objectiver les déterminants de ce retard diagnostic.

Lorsque le diagnostic est établi, une stratégie de prise en charge globale peut être proposée à la patiente. L'instauration d'une contraception, l'orientation vers un chirurgien ou vers un service de PMA et un soutien psychologique sont alors envisagés. Certains pays développent également des techniques d'auto-gestion de la douleur en complément des traitements médicaux, le but étant que les femmes atteintes d'endométriose soient actrices dans leur propre prise en charge(14).

Si nous parvenons à diagnostiquer plus précocement cette pathologie, les patientes pourront alors bénéficier de traitements améliorant leur qualité de vie et limitant la progression des lésions endométriosiques(15,16).

II. MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. L'étude

a. Caractéristiques générales

Pour mener à bien cette étude, nous avons fait le choix d'utiliser une méthode qualitative par analyse d'entretiens semi-directifs individuels. Ces entretiens étaient basés sur un guide d'entretien préalablement réalisé. Le recueil de données a été entrepris de novembre 2020 à mai 2021 auprès de médecins généralistes de la région Alpes-Maritimes (06). Afin d'utiliser la méthodologie adéquate, nous avons assisté à une «cellule thèse» et au séminaire thèse proposé par la faculté de médecine de Nice Sophia Antipolis.

Une thèse parallèle menée par Mademoiselle Amélie Guillabert avait pour vocation de rechercher les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose en interrogeant une population de patientes atteintes de cette maladie. Le guide d'entretien initial fut réalisé lors d'une concertation entre les chercheurs, afin d'établir deux guides «en miroir». Le but était de faire le parallèle direct entre le vécu des patientes et celui des médecins généralistes, en ayant des thèmes similaires pour faciliter l'interprétation des données.

b. Éthique et législation

La recherche n'impliquant pas la personne humaine, l'avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'était pas requis. De même, ne traitant pas de données à caractère personnel, aucun avis auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n'était nécessaire.

Une information claire, loyale et appropriée a été donnée, grâce à un consentement éclairé remis à tous les médecins participants (*Annexe n°1*). Celui-ci les informait du thème de l'étude, du déroulement de l'entretien et de son enregistrement. Ce consentement précisait leur droit de refuser de répondre à certaines questions ou d'aborder certains thèmes, et de se retirer de l'étude à tout moment.

Leur signature était requise avant le début de l'entretien.

2. Population étudiée

a. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le choix des participants se faisait grâce aux critères d'inclusion suivants: docteurs en médecine générale, installés dans le département des Alpes-Maritimes, volontaires pour participer à l'étude.

Il n'y avait pas de restriction portée sur l'âge, le sexe, le milieu d'exercice (rural, semi-rural ou urbain), la réalisation de consultation de gynécologie, ou la détention d'un diplôme inter-universitaire (DIU) de gynécologie.

Les critères d'exclusion étaient les suivants: médecins n'ayant pas obtenu leur doctorat, d'autres spécialités que la médecine générale, ou exerçant dans une autre région que les Alpes-Maritimes.

b. Recrutement et prise de contact

Le recrutement a été réalisé en partie grâce à l'annuaire disponible par internet via la recherche «Médecin généraliste 06», et en partie grâce à la liste des enseignants de médecine générale présente sur le site du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE). Les anciens maîtres de stage et médecins rencontrés par le biais de remplacements ont été contactés. Une «invitation» à l'entretien oral était dans un premier temps envoyée par e-mail.

c. Stratégie d'échantillonnage

Le recrutement a donc été mené par e-mails, par appels téléphoniques, et proposé de vive-voix lorsqu'une opportunité se présentait, sur la base du volontariat. La stratégie d'échantillonnage a été réalisée «en variation maximale», sur les critères du sexe, de l'âge, et de la pratique de consultation de gynécologie.

Lors de cette prise de contact, le thème de l'endométriose a été prononcé mais l'objectif de l'étude n'a pas été dévoilé.

3. Recueil des données

a. Guide d'entretien

Le guide d'entretien (*Annexe n°2*), comprenait un ensemble de thèmes à aborder et de questions ouvertes à poser, sans ordre prédéfini. Au cours de l'étude, les versions ont été modifiées pour augmenter la pertinence des sujets évoqués.

Le premier thème abordé était commun à tous les participants. Son but était de permettre au Médecin Généraliste (MG) de nous faire part de son expérience dans le thème de l'endométriose. Par la suite la discussion était libre, et avait pour vocation de laisser place à la parole de l'interviewé, tout en relançant la conversation grâce aux questions du guide d'entretien.

b. Réalisation des entretiens semi-directifs

Les entretiens étaient réalisés de manière individuelle et non en groupe, pour permettre à la personne interrogée de parler autant qu'elle le souhaite, sans sentiment de jugement.

Nous précisions à chaque début d'entretien que le but était d'avoir un maximum d'informations concernant leur expérience en tant que professionnel de santé, et non d'émettre un jugement sur leur pratique.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, quand ils n'ajoutaient plus d'éléments nouveaux aux données déjà recueillies.

c. Caractéristiques des entretiens

Dix entretiens ont été réalisés par téléphone, trois au cabinet du MG, un au domicile du MG, et deux en visioconférence.

Le contexte sanitaire lié à la Covid 19 entraînait le port du masque durant les entretiens en face à face, limitant l'analyse des expressions non verbales. Le recueil des informations était donc similaire en réalisant les entretiens par téléphone.

L'alternative par visioconférence a été suggérée, mais la variation inter-individuelle des applications et logiciels permettait peu l'utilisation de ce moyen de communication.

d. Enregistrement audio

Chaque entretien était enregistré grâce à un Dictaphone *Phillips DVT1150®*. Pour les entretiens par téléphone le mode «haut parleur» était déclenché, permettant un enregistrement de la conversation. Ils étaient menés dans un endroit isolé pour qu'aucun tiers n'en soit témoin, garantissant le strict anonymat du MG interrogé ainsi que le calme nécessaire à l'entretien.

e. Retranscription en verbatim

Les enregistrements audio étaient retranscrits «en verbatim», c'est-à-dire mot-à-mot, sur un document *Word®* dès la fin de l'entretien, pour permettre la bonne retranscription des émotions perçues. Ils étaient ensuite détruits dès la fin de la retranscription.

Chaque entretien a été désigné par une lettre et un chiffre, correspondant à l'ordre chronologique des enregistrements (E1, E2, E3, etc.).

4. Analyse des données

a. Analyse manuelle

A la fin de chaque retranscription, le document *Word* écrit était relu dans son intégralité pour avoir une première impression des thématiques qui en ressortaient. Ces thématiques étaient annotées à la fin de ce même document, constituant une première partie de l'analyse des données.

Au fil de l'étude, les entretiens étaient relus plusieurs fois. Les verbatims étaient découpés en unités de sens, elle-mêmes rassemblées dans un document Word pour faire émerger des grands thèmes.

A la clôture des entretiens, ces thèmes étaient rassemblés et organisés en grandes thématiques, faisant alors émerger un plan. Les unités de sens étaient traduites et reformulées en code, regroupant plusieurs verbatims différents. Ce processus a été établi grâce à un tableur *Excel*®, dont un exemple est présent en Annexes (*Tableau n°1*).

b. Analyse assistée par logiciel Nvivo

Dans le but de ne méconnaître aucune donnée et de découvrir les liens les plus subtiles, une analyse informatisée via le logiciel *Nvivo*® a été réalisée.

La variabilité des questions inhérente à l'essence même de l'entretien semi-directif ne permettait pas un encodage à partir du style ou de la structure.

L'encodage a donc été réalisé par analyse thématique, en créant des nœuds à partir de thèmes ressortant dans les corpus de textes, préalablement identifiés par l'analyse manuelle.

À partir des documents sources, les verbatims des corpus étaient codés dans des sous-nœuds. Pendant l'encodage, les sous-nœuds du plan d'analyse ont été modifiés en fonction des nouveaux liens réalisés par le logiciel.

Pour ne pas omettre de données sur les entretiens déjà encodés avant modification du plan d'analyse, une analyse lexicale a été réalisée. La requête par fréquence de mots permettait de retrouver les verbatims donc le champ lexical était similaire avec le nouveau sous-nœud créé. Par exemple pour le sous-nœud « infertilité », une requête de recherche textuelle a été réalisée pour trouver toutes les données de ce champ lexical dans les différents corpus de textes des entretiens.

5. Recherche bibliographique

Précédemment à ce travail et durant la durée de l'étude, des recherches bibliographique ont été menées grâce aux bases de données PubMed et CISMef. Des sites d'associations tels qu'Endo-France, ENDOmind, Info-endométriase ont été parcourus, ainsi que ceux de la HAS, de l'Inserm et du gouvernement solidarités-sante.gouv.

III. RÉSULTATS

La rédaction des résultats a été réalisée en accord avec la liste de contrôle COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ). La version traduite en langue française a été utilisée(17).

Sur les 157 e-mails envoyés, neuf réponses positives de participation ont été reçues, trois refus et six réponses automatiques indiquant une erreur d'adresse e-mail. 139 de ces e-mails sont restés sans réponse.

L'échantillon comptait donc 16 médecins généralistes dont sept hommes et neuf femmes. L'âge des participants variait de 30 à 68 ans. Sur l'ensemble des MG interviewés, trois d'entre eux avaient un DIU de gynécologie.

L'ensemble des caractéristiques des sujets a été rapporté dans un tableau présent dans la rubrique Annexes (*Tableau n°2*).

La durée des entretiens variait de 17 à 37 minutes, avec une moyenne de 22,43 minutes, et a été retranscrite pour chaque entretien dans un tableau en Annexes (*Tableau n°3*). À partir du 13ème entretien la saturation des données était atteinte, mais nous avons poursuivi avec trois entretiens supplémentaires pour en avoir confirmation.

1. Le tableau clinique

Lors d'une consultation de médecine générale, l'interrogatoire et la recherche de signes cliniques sont primordiaux pour émettre une hypothèse diagnostique. Il était donc tout d'abord nécessaire de connaître les éléments menant le MG à évoquer le diagnostic d'endométriose en soins primaires.

a. La douleur comme symptôme classique

Les douleurs pelviennes étaient évoquées par la majorité des MG interrogés (15 sur 16) comme premier symptôme faisant considérer le diagnostic. La dysménorrhée était considérée comme un élément confortant dans l'hypothèse d'endométriose, le caractère cyclique de l'algie était donc recherché.

E2 : « Le signe principal de ma patientèle ça va être la dysménorrhée »

E5 : « Les douleurs pelviennes périodiques au moment des règles »

E13 : « Essentiellement c'est surtout les douleurs pelviennes qui me font penser à ça »

E15 : « Ça m'a fait évoquer l'endométriose le fait qu'elle soit très algique au moment des règles, le fait que ça se répète vraiment à chaque cycle »

b. La recherche d'autres symptômes

Lors de l'interrogatoire, d'autres symptômes étaient recherchés. La dyspareunie était évoquée par 7 des 16 MG, et plus rarement les symptômes urinaires et digestifs étaient discutés.

E1 : « Quand elles me parlent de dysménorrhées je leur demande toujours si elles ont des dyspareunies, ou d'autres symptômes associés [...] et je leur demande si elles ont des signes urinaires ou si elles ont des ténesmes rectaux »

E7 : « Je leur demande tout le temps dysménorrhée, dyspareunie profonde, signes fonctionnels urinaires, signes fonctionnels digestifs quand elles ont les règles et absentéisme »

E11 : « Les troubles urinaires, les troubles du transit, les douleurs abdominales et pelviennes, et toutes les douleurs qui apparaissent en effet au début de la vie sexuelle »

c. L'intérêt de l'interrogatoire

Certains MG mettaient en avant la nécessité de questionner les patientes, de rechercher les signes qui pouvaient ne pas spontanément être explicités par les femmes. Un interrogatoire rigoureux va permettre d'obtenir une richesse d'informations qui conforteront ou non l'hypothèse d'endométriose.

E9 : « Après je les interroge sur les douleurs, le type, quand ça intervient, pendant, avant ou après les règles, etc.... »

E11 : « De poser systématiquement les questions et d'être à l'écoute des signes fonctionnels qui sont souvent présents et qui sont souvent sous estimés par la patiente même [...] Il faut poser des questions, faut vraiment aller chercher les signes. C'est pas toujours explicité par les patientes »

E14 : « Est-ce que vous avez mal, à combien vous avez mal de 1 à 10, est-ce que c'est tous les mois, par quoi vous êtes calmée, est-ce que c'est crescendo, est-ce que vous avez remarqué autre chose ou est-ce que c'est les mêmes douleurs que vous aviez quand vous aviez 13-14 ans, etc etc...Est-ce que la pilule a changé quelque chose ou pas quand elles sont sous pilule, est-ce que c'est arrivé après l'arrêt de la pilule [...] »

d. L'infertilité

Chez la plupart des interviewés (10 sur 16), les difficultés conceptionnelles étaient évocatrices et pouvaient leur faire évoquer le diagnostic si elles étaient associées à d'autres symptômes. L'initiation d'un parcours PMA pouvait conduire à la découverte de cette maladie.

E5 : « On a parlé des douleurs, et il y a aussi l'infertilité et l'hypofertilité, ça peut être aussi une cause donc dans le bilan on va la rechercher »

E8 : « Ça peut aussi avoir des impacts quand on veut procréer »

E10 : « Des gens qui sont en échec sur une tentative de grossesse, qui viennent consulter pour être orientés vers un gynéco PMA et en fait quand tu reprends l'interrogatoire elle a des douleurs atypiques et du coup avant de se lancer on prescrit une IRM »

E11 : « C'est sûr que ça pose beaucoup de problèmes en terme de fécondité »

e. L'évocation du diagnostic devant un tableau bruyant

Durant la consultation, la différence entre dysménorrhées «physiologiques» et «pathologiques» était parfois subtile et le MG reconsidérerait son diagnostic si le tableau clinique était bruyant. L'intensité des douleurs et les signes vagues notamment orientaient vers une cause sous-jacente et faisait reconsidérer l'hypothèse de douleurs de règles banales.

E2 : « Avant diagnostic je vais y penser quand il y a un tableau un peu bruyant. »

E11 : «[...] est-ce qu'elles sont accompagnées d'autres signes généraux, de sueurs, de malaise, d'autres signes algiques de prostration »

E13 : « Ça m'a orienté en me disant cette dame elle a très mal, c'est pas normal donc il faut la bilanter [...] On voyait qu'il y avait une intensité et qu'il fallait aller un peu plus loin dans la recherche diagnostique »

E15 : « [...] surtout quand c'est vraiment intense, que les femmes me disent qu'elles restent couchées à la maison [...] Enfin cette maladie je sens vraiment qu'il y a des douleurs qui sont un cran au dessus des douleurs de règles classiques tu vois, c'est la femme prostrée au lit en chien de fusil [...]»

f. Le retentissement sur la vie quotidienne

Les douleurs intenses faisaient donc évoquer le diagnostic, ainsi que le retentissement sur la vie quotidienne. En effet, la moitié des MG interrogés (8 sur 16) considéraient que si les symptômes avaient un impact sur la vie des patientes, cela attisait leur vigilance. Cet impact pouvait se révéler par l'incapacité d'aller travailler et l'absentéisme scolaire pour les plus jeunes.

E1 : « [...] si elles me disent que ce sont des douleurs qui les pénalisent vraiment, par exemple des jeunes qui me disent qu'elles loupent l'école [...] je vais être un petit peu plus vigilante et je vais explorer plus facilement. »

E6 : « [...] tu t'en rendais compte parce qu'elles te disaient « J'ai besoin d'un mot parce que je suis pas allée en cours » »

E9 : « Sur les jeunes filles ado qui ont des douleurs de règles assez importantes, qui manquent des jours d'école à cause de ça par exemple, c'est souvent la première chose qui m'alerte. »

E15 : « Les femmes me disent qu'elles restent couchées à la maison, qu'elles peuvent parfois même pas aller bosser à cause de ça [...] Pour moi ça va surtout être des douleurs de règles qui sont intenses, et qui vont un peu entre guillemets « gâcher la vie des femmes » en fait. »

g. Le retentissement psychologique

L'altération de la qualité de vie interpellait donc les MG et était recherchée à l'interrogatoire, tout comme le retentissement psychologique de ces symptômes chroniques, entraînant des parcours parfois longs et complexes.

E8 : « [...] quand les examens revenaient normaux les médecins qu'elle voyait disaient «Ba c'est pas de l'endométriose» donc c'est vrai qu'elle se disait «Ba si c'est pas ça qu'est-ce que c'est ?» [...] Là elle était dans un état d'angoisse à l'arrivée de ses règles »

E9 : « Elles sont quand même en souffrance psychologique de ces douleurs chroniques, ou de ne pas savoir pourquoi elles n'arrivent pas à tomber enceinte »

E11 : « Elles endurent souvent ces douleurs avec une certaine fatalité »

h. La prise d'antalgiques

L'orientation vers le diagnostic d'endométriose était donc confortée par une certaine symptomatologie qui devait être repérée par le MG grâce à un interrogatoire pertinent. L'intensité de la douleur, l'altération de la qualité de vie et le retentissement psychologique étaient évalués et permettaient d'orienter l'hypothèse diagnostique.

Un dernier élément de l'interrogatoire était évoqué par certains MG (6 sur 16), et concernait la prise d'antalgiques. En effet, si les douleurs étaient maîtrisées par les antalgiques usuels (paracétamol, phloroglucinol et anti-inflammatoires non stéroïdiens), elles ne menaient pas à une investigation paraclinique. Dans le cas contraire, cela renforçait leur idée qu'une pathologie sous-jacente en était la cause.

E1 : « Si ce sont des douleurs qui passent juste avec du Spasfon et des AINS et qu'elles ne s'en plaignent pas plus que ça je ne pousse pas. »

E2 : « Sur des règles douloureuses de la jeune fille, si on me demande un Antadys ou d'autres anti-inflammatoires et qu'on en est satisfait on va pas en pratique aller plus loin »

E3 : « [...] si jamais je prescris Paracétamol, puis Spasfon, puis AINS et que tout ça ça fonctionne pas, je vais me dire qu'il y a quelque chose d'autre. »

E4 : « Une patiente qui me dit qu'elle peut aller travailler mais seulement en prenant du Biprofenid ou des palier 2 ça m'orienterait »

2. La démarche diagnostique et thérapeutique

L'interrogatoire rigoureux faisant émerger l'hypothèse diagnostique d'endométriose, le MG entreprenait par la suite une démarche diagnostique et thérapeutique.

a. L'examen clinique

Lors d'une consultation, la première étape passe par l'interrogatoire à la recherche de symptômes. Après cet interrogatoire, le médecin procède à l'examen du patient afin d'identifier des signes cliniques. Lors des entretiens, peu de MG (3 sur 16) ont évoqué l'examen clinique. Pour 2 d'entre eux, l'examen gynécologique ne semblait pas pertinent. Un seul d'entre eux évoquait la possibilité de visualiser des nodules endométriosiques au niveau vaginal lors d'un examen au spéculum, et de provoquer une douleur du torus lors du toucher pelvien.

E3 : « Je vais d'abord faire un examen gynéco mais je suis pas sûre que je trouve quelque chose de particulier parce que je ne suis pas assez habituée à ça »

E6 : « [...] et je vois un petit nodule bleuté sur la paroi vaginale [...] le gynéco en examinant, si il trouve une douleur du torus ça va être très évocateur »

E15 : « Après je fais pas d'examen gynéco quand j'y pense parce que je sais pas ce que ça pourrait m'apporter de poser un spéculum ou de faire un toucher vaginal. Bien sûr je palpe le ventre, mais bon la plupart du temps on en parle mais elles ont pas mal à l'instant T de la consult du coup je trouve rien »

b. La prescription d'un examen d'imagerie

Lorsque le diagnostic d'endométriose était évoqué lors de l'interrogatoire, la plupart des MG (15 sur 16) prescrivaient un examen paraclinique pour confirmer leur hypothèse.

Le choix entre échographie et IRM variait selon le MG interrogé et selon le tableau clinique.

Si la suspicion clinique était élevée, la majorité des MG prescrivaient en première intention une IRM pelvienne. Si cette suspicion était moins forte et que le MG hésitait entre endométriose et d'autres diagnostics (tels que les kystes ovariens ou le SOPK), il prescrivait plutôt une échographie pelvienne. Ce choix dépendait donc de l'intuition du clinicien.

E3 : « Si je pars vraiment sur l'endométriose je prescris l'IRM d'emblée. Si j'hésite entre un kyste ovarien, un SOPK ou des douleurs différentes mais que je sais que ça vient plutôt de la sphère gynéco, soit je prescris l'écho soit j'envoie chez un gynéco »

E7 : « En général je leur fais une écho pour voir si y a pas de gros endométriome et après c'est IRM »

E11 : « Alors souvent les échographies sont normales mais il faut pas hésiter parce qu'il y a d'autres pathologies, ovaires polykystiques ou d'autres pathologies qui peuvent donner des douleurs, mais le seul examen c'est en fait l'IRM pelvienne qui doit être prescrite assez facilement quand on a une forte suspicion clinique, ou des douleurs inexplicables »

E14 : « Au début tu peux évoquer plein d'autres diagnostics, donc je vais avoir tendance à faire plutôt une écho et souvent je vais demander une IRM abdo-pelvien »

L'échographie était parfois critiquée, notamment car opérateur-dépendante, possiblement douloureuse lorsqu'elle est réalisée en endovaginal, et considérée comme moins sensible qu l'IRM. La notion d'orientation vers un radiologue formé à l'endométriose était évoquée.

E4 : « Mais on voit jamais grand-chose à part si y a un énorme endométriome, les lésions diffuses on les voit pas [...] Si on les fait vraiment pile au moment des règles on va peut-être voir des zones un petit plus inflammées ou un peu plus brillantes mais ça va tellement leur faire mal que je sais pas si c'est forcément justifiable »

E5 : « Prescrire une imagerie avec un bon échographiste déjà, ça peut être intéressant. Échographie endovaginale du coup »

E7 : « Pour l'écho j'adresse chez une collègue qui sait faire »

E15 : « Enfin moi je prescris jamais l'écho, je pense pas que ce soit assez performant »

c. La place du médecin généraliste dans le diagnostic

La plupart des MG (10 sur 16) pensaient avoir leur place dans le diagnostic de cette pathologie. Étant médecin de premier recours, les patientes pouvaient les consulter en première intention, et ils se sentaient aptes à repérer et diagnostiquer la maladie.

E 11 : « De croiser des arbres décisionnels et des symptômes qui doivent faire évoquer, je pense qu'en médecine générale on est quand même plus à même de repérer tout ça »

E12 : « Un médecin généraliste il a toujours sa place dans la prise en charge si la personne a envie de parler de ce problème avec son médecin, lui il l'évoque »

E13 : « Alors en tant que médecins généralistes on est quand même des médecins de premier recours donc du coup la patiente quand elle commence à avoir ses douleurs elle vient me voir. »

Certaines patientes, au contraire, vont consulter directement un gynécologue, le MG prendra alors connaissance du diagnostic une fois celui-ci établi mais ne prendra pas part à la démarche diagnostique.

E1 : « Je crois qu'elle avait vu uniquement son gynécologue, elle n'avait pas vu son médecin traitant pour parler de ses symptômes. »

E3 : « Elle était déjà suivie par ce gynéco [...] je suis arrivée ça faisait déjà des années qu'elle était suivie, c'est pas moi qui aie ni posé le diagnostic ni initié une prise en charge »

E14 : « Après celle que j'ai actuellement, qui m'en a parlé bien plus tard en fait, c'est-à-dire qu'elle est allée voir les gynéco etc etc, et moi je voyais arriver les compte-rendus des gynéco par-ci par-là et donc je suis arrivé le diagnostic était déjà posé »

d. La place du médecin généraliste dans le suivi

Concernant le suivi des femmes atteintes d'endométriose, les MG interrogés évoquaient leur rôle dans le conseil aux patientes, le soutien psychologique par l'écoute et l'éducation thérapeutique. L'accessibilité du médecin traitant et la vision globale qu'il a de la patiente permettait d'être selon lui un interlocuteur de choix tout au long de la prise en charge.

E2 : « [...] mon rôle c'est de ramener cette maladie dans le quotidien de la patiente »

E3 : « [...] ça fait partie du traitement de rassurer. Le premier des traitements c'est le médecin, et de discuter avec les gens et de leur expliquer leur maladie ça permet peut-être de mieux la vivre, même si on ne peut pas la soigner »

E9 : « Je pense qu'on a un vrai rôle de soutien psychologique, ça c'est certain, parce que malgré tout on connaît le contexte. Souvent on connaît le mari, les enfants, les parents »

E12 : « On peut toujours lui apporter un conseil, une explication sur ce qu'on lui fait, sur pourquoi il faut faire tel traitement ou pourquoi le diagnostic est parfois difficile »

E13 : « Et après effectivement, moi y a aussi le rôle de suivi, de conseil, d'accompagnement dans les douleurs »

e. L'orientation vers un spécialiste

Les MG interrogés avaient donc le sentiment d'avoir un vrai rôle à jouer dans le diagnostic et le suivi des patientes. Pour autant, tous (16 sur 16) se sont accordés sur le fait qu'un avis spécialisé était indispensable au cours de la prise en charge. Certains dès l'évocation du diagnostic, d'autres après confirmation à l'imagerie, et d'autres après instauration d'un traitement. Quelque soit le moment de la prise en charge, la totalité des MG interrogés considérait l'endométriose comme une pathologie relevant de la spécialité, et adressait les patientes vers un gynécologue de son secteur.

E2 : « On va penser au SOPK, à l'endométriose, on va faire une écho, on va pousser un petit peu. Et ensuite selon les résultats passer la main au gynéco. »

E3 : « J'adresse à l'hôpital mais les délais sont assez prohibitifs, sinon à un gynéco de ville histoire d'avoir déjà un premier avis »

E6 : « De toutes façons je pars du principe que ça reste une pathologie de spécialiste »

E11 : « Je continue de les suivre hein, mais le suivi endométriose il est gynécologique »

E13 : « Alors moi j'ai initié des demandes d'examens, et c'est le spécialiste qui a porté le diagnostic d'endométriose »

f. La prescription d'antalgiques

L'instauration de traitements à visée antalgique était énoncée par la moitié des MG (8 sur 16). Les molécules évoquées étaient le Paracétamol, le Spasfon et les AINS.

E1 : « Si elles me disent qu'elles ont mal mais qu'elles ne prennent rien je commence par Spasfon et Doliprane »

E3 : « Je prescris Paracétamol, puis Spasfon, puis AINS »

g. La prescription d'une contraception

Les traitements hormonaux type pilule étaient discutés par la majorité des MG (11 sur 16). Ils considéraient celle-ci comme à la fois freinatrice et antalgique. La moitié d'entre eux (8 sur 16) se sentaient capables de l'instaurer. L'autre moitié semblait moins à l'aise. Ils évoquaient la limitation de son instauration par des facteurs psycho-sociaux, culturels ou religieux, ainsi que le fait qu'un avis gynécologique était indispensable.

E4 : « Ensuite soit je propose une contraception pour bloquer les règles... Mais bon quand c'est des très jeunes filles, soit les mamans soit les jeunes filles ne veulent pas »

E6 : « Le traitement c'est d'arrêter de saigner, donc soit je leur prescris une pilule en leur demandant d'enchaîner et de pas faire d'arrêt ou alors je la met sous progestatif continu »

E10 : « Il arrive que dans les petites symptomatologies je propose d'emblée une mise sous pilule microprogestative »

E11 : « La contraception est aussi antalgique et freinatrice »

E15 : « Je me sentirai pas chaud de mettre une pilule tout seul sans prendre l'avis d'un gynéco »

h. Le temps comme allié de la prise en charge

Certains MG évoquaient l'intérêt de se laisser du temps au cours de la prise en charge pour surveiller l'évolution des symptômes. Le délai évoqué était de 3 mois, parfois après prescription d'antalgique, parfois après instauration d'une contraception.

E1 : « Si elles me disent qu'elles ont mal mais qu'elles ne prennent rien, je commence par Spasfon et Doliprane, et souvent je les revois à 3 mois pour voir comment elles vont »

E7 : « Si elles ont juste les dysménorrhées je me dis « laisse toi le temps ». Et moi quand je leur mets une pilule je les revois à 3 mois »

3. L'intérêt de poser un diagnostic

L'intérêt de poser un diagnostic a été discuté, et la majorité des MG s'entendaient sur le bénéfice apporté à la patiente, tant sur le plan physique que psychologique.

a. La préservation de la fertilité

L'infertilité ou l'hypofertilité a été identifiée comme un symptôme évocateur de l'endométriose. Le diagnostic est parfois réalisé tardivement, lors de bilans de PMA. Certains MG ont évoqué le fait que chez les patientes ayant un désir de grossesse, ils prendront moins de temps dans la prise en charge et orienteront plus rapidement à un spécialiste dans un but de prévention de fertilité.

E1 : « [...] notamment une de mes collègues hospitalières qui fait de la fertilité pour voir si il y a indication chirurgicale pour justement préserver les ovaires »

E7 : « Et puis ça dépend de son âge aussi, et de son désir d'enfant, et de plein de choses. Si elles sont désireuses d'avoir un enfant et qu'elles ont mal à chaque règles ba là je vais faire l'écho un peu plus rapidos »

b. La réassurance des patientes

L'intérêt majeur évoqué par la moitié des MG interrogés (8 sur 16) reposait sur le versant psychologique. En effet, le fait de mettre un mot sur une symptomatologie persistante depuis plusieurs années permettait selon eux une réelle réassurance des patientes.

E3 : « [...] ça rassure déjà les patientes, en leur disant que oui, on vous croit, vous avez des douleurs, en lien avec une vraie maladie qui existe et qui en effet fait mal »

E9 : « Je pense que c'est quand même un petit peu rassurant d'avoir un nom sur ses problèmes, et qu'elle a pas inventé tous ses maux et que c'est pas dans sa tête. Non c'est pas qu'on tombe pas enceinte parce qu'on fait un blocage psychologique »

E14 : « C'est quelqu'un a qui on a pu dire « Non mais c'est parce que t'es stressée, non mais c'est dans ta tête, non mais tu sais tu devrais voir le psy aussi... » »

c. L'orientation vers des associations de patientes

Une minorité des MG interrogés (2 sur 16) ont évoqué l'intérêt des associations de patientes, et le rôle qu'a le médecin traitant dans l'orientation des patientes.

E9 : « Je pense que les associations de patients c'est hyper bénéfique quand on est dans un processus chronique et qu'on voit qu'il y a d'autres gens qui vivent d'autres choses que nous [...] Et moi clairement j'ai vu pour mes patientes la nette amélioration quand elles ont participé à ça »

E11 : « Et on a pas parlé des associations de patientes mais en effet il y en a de plus en plus et pour l'endométriose c'est très bénéfique pour les patientes »

d. L'instauration de traitements freinateurs et la surveillance

Le dernier intérêt évoqué était la possibilité d'instaurer un traitement hormonal freinateur et de surveiller l'évolution des symptômes chez les patientes atteintes.

E11 : « Quand on le prend tôt le traitement hormonal donne un certain confort au début mais ça n'empêche pas qu'il faut surveiller, qu'il faut pas l'arrêter, et lorsqu'il y a des fenêtres de traitement pour permettre une grossesse ou autre, il faut vite ne pas baisser les bras et ne pas s'arrêter parce que c'est malheureusement quelque chose qui continue d'évoluer »

4. Les éléments facilitant le diagnostic précoce

Il paraît donc clair pour les MG qu'il existe un intérêt à poser le diagnostic d'endométriose, et idéalement de le poser le plus tôt possible. La notion d'éléments facilitant la précocité du repérage a été énoncée.

a. Le réseau de spécialistes référents

La connaissance de spécialistes référents formés à l'endométriose était un atout rapporté par plusieurs MG (7 sur 16). Cela permettait de ne pas passer à côté du diagnostic lors de l'adressage à des radiologues compétents dans ce domaine, et d'adresser directement aux chirurgiens référents.

E4 : « J'envoie faire une IRM au Dr X à l'Archet parce que je sais que c'est un radiologue qui a l'habitude de chercher l'endométriose. Y en a qui me disent qu'il y a rien et en fait en relisant les images on s'aperçoit qu'on aurait pu faire le diagnostic »

E7 : « Pour l'écho j'adresse chez une collègue qui sait faire »

E14 : « Il faut avoir un bon réseau autour de toi »

b. Les échanges entre confrères

L'entre-aide entre confrères de spécialités différentes permettait une amélioration de la formation des MG et de la prise en charge des patientes.

E2 : « On est dans un cabinet de groupe, avec des associés qui ont été internes chez moi, et donc quand on a un questionnement on le pose au groupe »

E6 : « J'ai fini par appeler un gynéco qui me dit que ça pourrait être un nodule d'endométriose »

E8 : « J'ai eu une formation justement avec le Dr X qui nous a fait tout un topo sur l'endométriose, sur la prise en charge et tout ce qu'il fallait faire et donc je suis ses indications »

c. La médiatisation

La médiatisation a été considérée comme ayant un impact positif dans le repérage précoce des patientes atteintes d'endométriose pour la majorité de MG (11 sur 16).

Cela passait tout d'abord par la réflexion des MG vis à vis de cette pathologie dont ils entendaient beaucoup parler, via la médiatisation à visée du grand-public ou via les publications dans les revues et mailing list consacrées aux professionnels de santé.

E12 : « On a déjà eu des campagnes pour sensibiliser à l'endométriose »

E14 : « Et c'est vrai que je l'ai vu réapparaître dans les bouquins de formation, dans les quotidiens les choses comme ça, heu.. Il en ont parlé dans Prescrire, ils en ont parlé dans... Voilà. Et puis y a un moment ça a été beaucoup médiatisé et ça a été à ce moment là où j'ai remis un peu le nez dedans »

Cela passait également par la réflexion des patientes qui prenaient connaissance des symptômes évocateurs d'endométriose, et pouvaient comprendre que leurs symptômes étaient possiblement en lien avec cette pathologie. Cela pouvait alors les inciter à consulter leur MG ou leur gynécologue pour avoir un avis médical.

E3 : « Maintenant on en parle, la majorité des femmes en ont déjà entendu parlé. Elle ne savent pas forcément ce que c'est comme maladie mais elles savent que ça fait mal au ventre et qu'il faut en parler au Docteur »

E6 : « Y a quand même eu une communication, et les patientes quand elles ont mal au ventre elles consultent pour ça »

E8 : « Maintenant y en a qui arrivent en disant « Je pense que je fais ça » ou « J'aimerais savoir si je fais ou pas ça » alors qu'avant elles étaient pas du tout au courant »

Les MG avaient donc l'impression que cette médiatisation permettait une information de tous, que ce soit médecins et patientes, et permettait qu'à un moment de la prise en charge un des intervenants puisse évoquer le diagnostic.

E3 : « Je pense qu'avec une meilleure information de tout le monde, y a peut-être quelqu'un à un moment dans la prise en charge qui va y penser. Que ce soit la patiente, le médecin ou d'autres personnes dans l'entourage. »

E15 : « [...] que ce soit pour les patientes et nous médecins je pense que ça a sensibilisé tout le monde et que du coup on y pense. Enfin au moins un des deux y pense »

d. La relation médecin-patiente

Certains MG évoquaient la relation privilégiée entre le médecin traitant et leurs patientes, permettant une discussion plus ouverte et donc la possibilité d'un repérage précoce. Ceci grâce à l'écoute, la liberté d'expression de la patiente sans tabou, et l'évaluation du retentissement des symptômes sur la qualité de vie.

E11 : « [...] Donc il faut essayer d'en parler, d'anticiper et de pouvoir expliciter en fait, et pouvoir parler à la fois de la sexualité, des règles et des douleurs, et que le médecin traitant soit là pour repérer le plus précocement possible les symptômes »

E13 : « Moi je pense que c'est l'écoute des gens, l'écoute des patientes qui est primordial et qu'il ne faut pas banaliser »

E14 : « Parce que parfois les patients ont quelque chose à t'exprimer qu'ils n'arrivent pas à te dire, et si tu prends le temps de l'écoute et si tu prends le soin d'avoir le contact, tu finis par avoir l'information »

e. La formation durant le 2ème et 3ème cycle des études de MG

La formation durant le 2ème et 3ème cycle des études médicales était discutée par 6 MG sur 16. Leurs connaissances sur l'endométriose ont été développées non pas grâce aux formations théoriques mais grâce à l'activité pratique durant leurs stages d'externe et d'interne. Certains soulignaient l'importance du semestre en gynécologie dans la maquette d'internat de médecine générale.

E1 : « Pendant mon stage de gynécologie dans le cadre de la maquette de l'internat »

E11 : « J'ai découvert l'endométriose en consultation de gynéco quand j'étais externe et que j'assistais à des consultations »

E15 : « Quand je suis passé en gynéco à l'internat là à ce moment là j'en ai entendu parler beaucoup plus et c'est là vraiment que j'ai pris conscience qu'il fallait y penser »

f. L'expérience personnelle et professionnelle

Une première expérience était donc faite lors de stages durant les études de médecine. Cette expérience s'enrichissait également par la pratique, au travers de l'histoire des patientes. Certains MG pensaient que leur expérience professionnelle leur permettait de se sensibiliser à la pathologie, de même que leur vécu dans la vie personnelle.

E3 : « Et ayant une amie qui était touchée j'étais plus sensibilisée »

E4 : « Le premier exemple je l'ai très bien en tête parce qu'en plus d'être ma patiente c'est aussi ma sœur [...] j'y suis un peu plus sensibilisée depuis l'histoire de ma sœur et depuis que je suis installée »

E13 : « Après si on y a été confronté, je pense qu'on l'a dans le petit coin de la tête, on y est plus sensibilisé »

5. Les éléments limitant le diagnostic précoce

Il existe donc des éléments facilitant le diagnostic par le MG, mais il existe au contraire des éléments freinant la précocité du repérage de la maladie.

a. Un diagnostic peu aisé

Les MG interrogés évoquaient des difficultés dans le repérage, notamment lorsque le tableau clinique est « banal » ou au contraire lorsqu'il est pauvre ou atypique et donc non évocateur. Ils soulevaient également le fait que les examens d'imagerie sont parfois peu sensibles ou réalisés par des radiologues non formés à cette pathologie, favorisant ainsi l'errance diagnostique. 4 des 16 MG interrogés ont signalé des localisations atypiques ou des case report : appendicite endométriosique, douleur de cholécystite en lien avec une endométriose diaphragmatique droite, endométriose cérébrale et endométriose pulmonaire. Cela semblait renforcer leur idée que l'endométriose est une pathologie peu aisée à diagnostiquer.

E4 : « En fait pendant quelques années on sait que c'est très probablement une endométriose, on s'en doute très fortement, mais si on le voit ni à l'écho ni à l'IRM [...] »

E8 : « Elle a consulté à plusieurs reprises et a eu plusieurs examens d'imagerie, et quand ils sont revenus normaux on lui disait « Bon ba c'est pas ça » donc elle a eu un parcours un peu compliqué, un peu chaotique. »

b. La banalisation des dysménorrhées

La plupart des MG (11 sur 16) évoquaient les préjugés anciens mais encore forts dans l'inconscient que les règles douloureuses sont « normales ». Que ce soit pour les patientes, leur entourage, et les professionnels de santé. Cette banalisation entraînait selon eux une diminution des consultations spontanées des patientes, mais aussi une diminution des investigations par les médecins.

E3 : « [...] dans l'inconscient des gens c'est encore fort. Donc pour sortir de cette idée que les femmes sont des hystériques et qu'elles nous embêtent encore avec leurs douleurs de règles [...] »

E9 : « Souvent elles en parlent à leur maman et la maman elle dit « Ba oui c'est comme ça on a mal pendant les règles tu sais » et parfois ça met longtemps à arriver jusqu'à nous malgré tout. »

E10 : « C'est du genre « C'est classique, ma mère et ma grand-mère elles avaient mal au ventre, c'est normal donc je consulte pas, et quand je consulte on me prend pour une chieuse donc je consulte plus » »

c. La subjectivité de la douleurs

La moitié des médecins évoquaient également une difficulté pour différencier des règles douloureuses dites « physiologiques » et des dysménorrhées pathologiques. L'interprétation de la douleur est parfois peu aisée et peut être sous évaluée, entraînant une diminution des investigations et favorisant l'errance diagnostique.

E3 : « Alors c'est difficile de savoir ce que c'est des douleurs importantes notamment chez les jeunes filles car c'est nouveau donc elles ne savent pas ce qui est normal ou pas »

E6 : « Y avait des mères qui me disaient « moi aussi quand j'étais jeune j'avais mal », sans se rendre compte de l'intensité différente chez leur fille »

E7 : « Et puis en plus chacun a sa tolérance à la douleur donc c'est compliqué de savoir si c'est pathologique ou pas »

d. Le manque de temps en pratique courante

Certains MG évoquaient une charge de travail importante en pratique courante, ainsi que la multitude de thèmes pouvant être abordés en médecine générale. Les questions sur le thème de l'endométriose n'étaient donc pas forcément posées spontanément si le motif de consultation était autre.

E2 : « Un des problèmes c'est qu'effectivement ce serait à moi d'y penser de façon systématique mais on est pas sur un protocole de dépistage qui ferait qu'on engagerait des examens pour tout signe pouvant relever d'une endométriose »

E15 : « Si la patiente en parle, parce que faut être honnête si elles nous en parlent pas on va pas demander systématiquement à toutes les femmes si elles ont mal quand elles ont leurs règles... Donc si elles en parlent pas ba on va pas leur demander, et du coup bien sûr le diagnostic il sera pas fait »

e. La surinformation des patientes

L'impact positif de la médiatisation a été abordé précédemment. Il existe également selon certains MG (5 sur 16) une surinformation des patientes pouvant entraîner un impact négatif par le stress généré et par des consultations non fondées obligeant le médecin à faire le «tri».

E10 : « J'ai beaucoup de femmes qui arrivent avec ce diagnostic en tête ou posé déjà par quelqu'un ou parce qu'elles ont lu sur Doctissimo qu'elles avaient une endométriose »

E14 : « Alors la pathologie est de plus en plus médiatisée oui, par contre comme toujours quand c'est médiatisé, tu vas avoir les personnes un peu hypocondriaques, un peu anxieuses sur leur santé qui vont t'en parler plus mais c'est pas forcément adapté »

f. La méconnaissance des spécialistes référents

Un tiers des MG interrogés (4 sur 16) n'avait pas la notion de référents en endométriose et n'adressait donc jamais directement à ces spécialistes.

E9 : « [...] dans mon secteur j'ai aucune notion de qui est spécialisé endométriose »

E12 : « [...] je n'ai pas de notion que quelqu'un soit plus compétent qu'un autre dans le domaine de l'endométriose »

g. Une pratique hétérogène de la gynécologie

Le dernier frein recueilli lors de l'analyse des données était une pratique en gynécologie parfois absente chez certains MG (3 sur 16). La cause objectivée était un manque d'affinité pour ce domaine de la médecine, le MG se perfectionnant alors dans d'autres spécialités que la gynécologie. Les femmes de leur patientèle étaient donc suivies sur le plan gynécologique soit par une consœur généraliste du même cabinet, soit par un gynécologue de ville.

E14 : « Mais comme la gynéco j'en fais pas beaucoup... Pour pouvoir faire bien quelque chose il faut le faire tout le temps. Et aujourd'hui moi je fais pas beaucoup de gynéco »

E16: « Après je t'avoue que la gynéco c'est pas non une spécialité qui m'attire, donc je pense que malgré tout on diagnostique et on est plus vigilants dans les domaines où on est à l'aise »

6. Les moyens de réduction du délai diagnostic

Il existe donc des éléments facilitant le diagnostic d'endométriose en pratique courante de médecine générale, et d'autres le limitant. Il semblait alors important de connaître les attentes et idées des MG permettant de réduire le délai existant entre l'apparition des premiers symptômes et la confirmation du diagnostic.

a. L'information des patientes

L'information des patientes était une piste évoquée afin de favoriser le taux de consultations spontanées. Cette information pouvait passer par la médiatisation comme évoquée précédemment, mais également par le biais de la médecine scolaire, ainsi que par le service sanitaire des étudiants en médecine.

E6 : « Peut-être que ça pourrait être au niveau de la médecine scolaire qu'il pourrait y avoir des choses de faites »

E9 : « Les deuxième cycle ils doivent faire un service sanitaire et intervenir dans les écoles, les collèges et les lycées, où là ils parlent beaucoup du papilloma virus, des vaccinations, et ça ça sensibilise bien. Mais pourquoi pas parler de l'endométriose aussi »

E15 : « Après les patientes j'ai l'impression qu'elles sont de plus en plus informées, y a eu des campagnes de sensibilisation niveau grand public du coup les femmes qui avaient des douleurs et qui en avaient jamais parlé peut-être que ça les a déjà un peu inciter à consulter »

b. L'information des médecins

L'information des médecins sur les nouvelles recommandations était également évoquée, et certains MG réfléchissaient sur la manière dont transmettre cette information. Les mailing-list, les revues médicales, les campagnes visant les médecins, et l'information par le logiciel métier étaient évoqués. Un des MG interrogés évoquait le rôle que pourraient jouer les laboratoires pharmaceutiques dans la diffusion d'information des nouvelles thérapeutiques.

E6 : « Pour informer les médecins il y a aussi par le biais du logiciel métier, il y a parfois des petites fenêtres avec des pubs qui s'affichent, il pourrait y avoir la reco sur l'endométriose par exemple »

E15 : « Moi je reçois pas mal de mail de plein de sujets différents et parfois je vois passer endométriose »

c. La formation des médecins

La formation des médecins généralistes étaient discutée par la majorité des MG (10 sur 16). Cela concernait la formation dès le 2ème cycle. Certains MG pointaient du doigt l'hétérogénéité des enseignements d'une faculté à l'autre, et considéraient que les connaissances sur l'endométriose devaient être acquises avant la fin de l'externat.

La formation en 3ème cycle, par la suite, était fondamentale car permettait un transfert de la théorie à la pratique. Le semestre de gynécologie inclus dans la maquette de médecine générale était considéré comme décisif.

Et enfin, tout au long de la vie professionnelle du médecin, la formation continue était un élément clef pour consolider et actualiser ses connaissances. Les FMC, les congrès, les webinars, permettaient une mise à jour essentielle.

E7 : « Moi j'ai pas mal appris en congrès aussi, parce que c'est là où c'est le plus facile d'être attentif et d'écouter »

E10 : « J'ai été thésée en 2014 et je ne pense pas qu'on avait des cours sur l'endométriose en gynéco »

E16 : « J'ai vu passer il y a quelques semaines un webinar sur le sujet, il y a régulièrement des congrès de gynéco dans la région »

d. La communication médecin-patiente

Le lien de confiance unissant le médecin traitant et sa patiente pourrait améliorer le repérage précoce de la maladie, grâce à un dialogue sincère et une écoute attentive.

La recherche d'un moyen de repérage précoce était discutée. Un des MG interviewé proposait d'intégrer une question systématique sur le déroulement des menstruations chez les adolescentes, ou de proposer une consultation dédiée avec une cotations spécifique, telle que la première consultation de contraception et de prévention des MST à destination des adolescentes.

L'idée d'un questionnaire sur la sexualité, remis aux jeunes patientes, était controversée. Un des MG pensait que cela pourrait permettre d'ouvrir le dialogue, un autre au contraire pensait qu'un interrogatoire personnalisé en consultation était plus pertinent.

E4 : « Peut-être de poser la question à toutes les adolescentes comment se passent leurs règles, ça serait déjà pas mal »

E8 : « Soit nous poser la question pendant l'entretien, soit laisser un questionnaire à la jeune fille pour en parler à ses parents et puis revenir après »

E11 : « Après donner systématiquement des questionnaires aux patientes je ne sais pas... A force d'avoir des ciblage dans tous les sens je pense que le mieux c'est de personnaliser et de permettre l'écoute »

e. La communication inter-professionnelle

La communication entre confrères était aussi explicitée dans la moitié (8 sur 16) des entretiens. Les MG soulignaient l'importance d'avoir un réseau et de le faire fonctionner si nécessaire pour favoriser la rapidité et l'efficacité de la prise en charge. Les échanges d'informations par courriers interposés, la création d'un réseau ville-hôpital, et l'organisation de rencontres entre correspondants étaient mentionnés comme déterminants pour la bonne prise en charge des patientes.

Peu de MG (2 sur 16) avaient connaissance des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) endométriose. Ces deux MG se disaient prêts à participer à ce genre de réunions pour leurs patientes, de préférence en distanciel via l'utilisation de visioconférences. Cela permettrait d'apporter des informations supplémentaires si besoin, notamment sur le contexte de vie global de la patiente. Un des MG proposait la rémunération de cette participation, sur la base d'un forfait ou comme une consultation classique. Il soulignait qu'un médecin généraliste ne pouvait assister à toutes les RCP de toutes les pathologies, mais que pour certains dossiers cela pouvait être utile.

E9 : « Et souvent on a pas cette impression de communication inter-pro, moi j'ai jamais communiqué avec un gynéco sur un problème d'endométriose de mes patientes [...] ça me dérangerait pas du tout qu'on me dise « Est-ce que vous souhaitez participer à la RCP de votre patiente Mme machin sur l'endométriose ? » »

E10 : « Savoir à qui adresser, quand, avoir une réponse quand tu adresses, et avoir un lien, je pense que ça c'est quelque chose qu'il faut toujours améliorer. Être identifié comme interlocuteur de la patiente que tu adresses ça c'est important. »

f. L'intérêt de réseau endométriose

La nécessité de développer un réseau endométriose semblait évidente pour les MG y faisant référence. Certains MG prononçaient leur désir d'avoir une liste de référents identifiés pour pouvoir adresser à un confrère compétent dans ce domaine, et permettant une prise en charge rapide de la patiente avec le moins d'intermédiaires possible.

E7 : « Il faudrait plus de réseau je pense, de réseau endométriose, de RCP »

E8 : « Si on pouvait avoir un réseau qui se met en place avec des intervenants qu'on peut avoir encore plus facilement étiquetés c'est vrai que c'est toujours bon. Tout ce qui fait gagner du temps c'est parfait »

E10 : « Il y avait très peu de gynéco spécialisés là dedans avec des références qui nous permettaient de les adresser directement »

g. La consultation dédiée

Certains MG (5 sur 16) recherchaient une consultation durant laquelle prendre le temps de poser des questions aux patientes sur leur sexualité et le déroulement de leurs règles, pour favoriser le dialogue et permettre le repérage de la maladie. La consultation dédiée à la première contraception était énoncée, ainsi que les consultations pour dépistages MST, frottis cervico-utérins, vaccination anti-HPV, visite pré-conceptionnelle. Le manque de temps en pratique ne permet d'aborder que certains thèmes, mais le MG aimerait pouvoir poser d'avantage de questions pour le repérage de l'endométriose.

E4 : « Je cherche une consultation particulière entre 15 et 20 ans pour poser la question »

E8 : « Là on a une consultation de médecin généraliste dédiée à la contraception et à la prévention, pourquoi pas faire au cours de cet entretien ou peut-être même plus jeune quand on fait par exemple le Gardasil faire de l'information et de la prévention par des questionnaires ou par ce genre de choses, ça pourrait être intéressant »

E9 : « Et je profite des consultations de certificats, de renouvellement de pilule, et les consultation pour les MST, je dis pas que je fais à 100% à chaque fois, mais c'est à ce moment là que j'essaye d'y penser le plus »

h. Les moyens d'aide à la décision

Le manque de temps pouvait selon certains MG être pallié par des moyens d'aide à la décision. Ceux-ci pouvaient également permettre au MG d'être certain de faire une prise en charge fidèle aux recommandations.

Des arbres décisionnels, des fiches pratiques, des applications et algorithmes sur le web étaient autant d'idées pour améliorer l'information et la formation des MG. Le but étant toujours de favoriser un repérage précoce par la pertinence de l'interrogatoire, la prescription d'examens paracliniques adaptés, et la mise en place de traitements en accord avec les recommandations.

E1 : « Faire un arbre décisionnel très clair et cadré en terme de recommandations »

E7 : « Genre ta patiente elle a quoi comme symptôme, quand t'as ça est-ce que tu y penses, quelles questions tu poses du coup si t'y as pensé, comment tu orientes la prise en charge, à qui tu envoies, qu'est-ce que tu fais comme examen complémentaire...»

E10 : « Et pourquoi pas dans le cadre de la coordination ville-hôpital ou gynéco ville-med gé ville avoir une espèce de fiche pratique »

E15 : « Ce qui nous facilite la vie c'est genre les arbres décisionnels clairs et nets qui nous orientent dans notre prise en charge. Au moins on est surs de pas se planter. »

Il existe donc des moyens de réduction du délai diagnostique de l'endométriose. Certains sont déjà mis en place et permettent un repérage précoce en soins primaires. D'autres pourraient être créés ou sont en cours de création, et permettront lors de leur instauration une prise en charge plus efficiente.

7. Le vécu du médecin généraliste

Il existe un réel questionnement autour de cette pathologie et de sa prise en charge. Il semblait donc opportun de connaître le vécu du MG, ses opinions et son ressenti.

a. Une question générationnelle

Quasiment un tiers (5 sur 16) des MG interrogés explicitaient au cours de l'entretien le caractère «moderne» de cette pathologie. Ils considéraient que plus le temps passe et plus les nouvelles générations de médecins sont formées à cette pathologie, mais qu'en effet les anciennes générations de médecins y étaient moins sensibilisées, pouvant entraîner son sous-diagnostic.

E1 : « J'ai l'impression que les vieux médecins sont moins sensibilisés à cette pathologie et se sont moins formés, et que du coup ils vont favoriser le retard. »

E4 : « Et ça fait 20 ans et à l'époque les médecins n'étaient pas du tout formés »

E6 : « Alors il y a eu pas mal de communication sur cette maladie qui avant n'était pas très connue »

b. La notion d'incertitude

Pour plusieurs MG (7 sur 16) il existait une notion d'incertitude. Certains pointaient du doigt une physiopathologie encore mal connue et un pronostic incertain.

E2 : « On se sent particulièrement, je dirais... On a pas une science qui nous permet d'être parfaitement informés et d'avoir un pronostic fiable »

E11 : « [...] je pense qu'on ne connaît pas tout sur l'endométriose. Je pense que sur les facteurs favorisants, sur l'évolution, sur les interactions qu'il peut y avoir, je pense qu'il y a encore beaucoup de choses qui sont méconnues »

D'autres discutaient de la faisabilité du diagnostic. Chez des patientes ayant une clinique typique, les examens complémentaires ne permettaient pas toujours de réaliser le diagnostic, laissant planer le doute.

E4 : « Si tant est qu'on arrive à poser un diagnostic parce que même l'IRM on voit pas forcément tout. Y a que la coéloscopie, alors si c'est pour aller ouvrir toutes les femmes pour aller vérifier... »

E8 : «[...] y a pas d'argument à l'imagerie mais que ce soit clinique et avec la pilule du coup, pour moi c'est de l'endométriose cette dame »

c. Une pathologie lourde

La plupart des MG (9 sur 16) énonçait l'impact important sur le bien-être psychique et physique des patientes, ainsi que leur parcours parfois fastidieux. Parcours diagnostiques longs, parcours de PMA énergiphages, un quotidien douloureux, et des chirurgies parfois lourdes... Apanage d'une pathologie ne bénéficiant pas encore de traitement curateur.

E2 : « Ces patientes ont un quotidien douloureux et ce n'est pas facile pour elles »

E3 : « Elle a été opérée plusieurs fois, elle a fait une endométrite suite à une hystérogaphie il y a plusieurs années. Elle a beaucoup burlingué et à un moment ils lui ont proposé l'hystérectomie parce qu'ils arrivaient pas à maîtriser les symptômes »

E8 : « Le parcours du combattant pour se faire entendre et se faire reconnaître »

E11 : « Ça décourage beaucoup de femmes à poursuivre la prise en charge de la fertilité, et les interventions qui sont réalisées ensuite sont parfois très lourdes [...] Les lésions continuent d'évoluer et que même si les traitements sont freinateurs, ils ne sont pas curateurs »

d. Une pathologie à forte prévalence

La notion de forte prévalence évoquée dans certains entretiens incitait les MG à se former pour évoquer et repérer la maladie, en qualité de médecin de premier recours.

E11: « Et puis la prévalence en médecine générale dans la population de l'endométriose fait qu'il faut se sensibiliser »

E13 : « On finit par prendre conscience que c'est une maladie qui existe et qui est fréquente, et que ça fait partie des diagnostics possibles »

e. L'annonce d'une pathologie chronique

Comme pour toute pathologie chronique le MG a le devoir de faire l'annonce et d'informer sa patiente sur l'évolution de la maladie, notamment sur une potentielle infertilité.

E7 : « [...] elle a rien vu venir donc c'était pas évident et l'annonce était un peu costaud quoi »

E9 : « Donc y a tout un travail à faire avec elle sur l'acceptation de ça, comme toute pathologie chronique de toutes manières »

E14 : « Je trouve que la sanction est lourde quoi... C'est l'annonce d'une pathologie chronique»

f. L'impression d'être exclu de la prise en charge

Trois des 16 MG interrogés se sentaient parfois exclus de la prise en charge de ces patientes, qui sont suivies de manière spécialisée par les gynécologues.

E9 : «[...] je me sens exclue, enfin pas vraiment exclue de la prise en charge, mais je reçois les courriers des gynéco et elles elles m'en parlent peu si moi je les relance pas dessus en fait »

E12 : « Elles me rapportent éventuellement les soucis qu'elles ont, avec de rares compte-rendus des gynéco »

g. La peur de ne pas assez y penser

Plus de la moitié des MG (9 sur 16) mentionnaient au cours de leur entretien la nécessité «d'y penser». Ils avaient peur de ne pas y penser en consultation et donc de passer à côté du diagnostic.

E3 : « A mon avis il faut y penser largement si on veut pas passer à côté »

E9 : « Mais peut-être que je n'y pense pas assez souvent non plus. C'est pas parce que j'y pense que j'y pense assez souvent. Et sûrement que je passe à côté à des moments »

E14 : « Ça fait partie de ces choses qu'il faut garder à l'esprit, qu'il ne faut pas oublier »

h. L'opinion concernant le délai diagnostique

Au cours des entretiens, le délai diagnostique de 7 ans était révélé aux MG. Certains étaient étonnés et d'autres semblaient être au courant d'un délai si important. La plupart s'accordaient sur le fait qu'avec les moyens mis à notre disposition à l'heure actuelle, ce délai ne devrait pas être si long et devrait tendre à diminuer.

E5 : « 7 ans ! Ah ouais c'est énorme ! »

E12 : « C'est pas un diagnostic qui devrait être retardé à notre époque, il me semble »

E14 : « C'est énorme... C'est énorme. Et oui. Voilà, ça c'est des choses que j'avais en tête, que le délai diagnostique était très long »

E15 : « Ah ouais 7 ans c'est... Beaucoup ! »

IV. DISCUSSION

1. Résultats principaux de l'étude

L'objectif de cette étude était de faire émerger les déterminants du délai diagnostique de l'endométriose. Cette pathologie étant un problème de santé publique, il semblait pertinent d'établir la cause du délai important qui sépare l'apparition des premiers symptômes de la maladie et son diagnostic.

Le médecin généraliste est un maillon décisif de la prise en charge des patientes. Leur intervention est cruciale pour le repérage des signes évocateurs en soins primaires.

Il paraissait intéressant de recueillir leur point de vue, leurs représentations, leurs expériences, ainsi que de connaître leurs démarches diagnostique et thérapeutique.

L'approche qualitative était donc la méthode de choix pour parvenir à cet objectif.

Lors de la consultation médicale, l'interrogatoire permet de recueillir les plaintes somatiques et psychologiques de la patiente. Il est suivi par l'examen, qui permet de détecter des signes cliniques. De ces éléments émerge ensuite une hypothèse, dont découlera une démarche diagnostique permettant sa confirmation ou son infirmation.

Différents symptômes permettent au MG de penser à l'endométriose. La douleur pelvienne et la dysménorrhée constituaient les symptômes les plus évocateurs.

S'en suivait la recherche d'autres symptômes tels que la dyspareunie, ainsi que les symptômes urinaires et digestifs concomitants aux règles. Ces autres symptômes étaient peu connus des MG.

Le tableau clinique devait la plupart du temps être bruyant pour que le MG émette l'hypothèse d'une pathologie sous-jacente: soit par l'intensité de la douleur dont découlait la prise systématique d'antalgiques, soit par son retentissement sur la vie quotidienne, soit par son impact psychologique. Un interrogatoire minutieux était donc nécessaire pour colliger tous ces éléments.

Des obstacles au diagnostic étaient identifiés dès cet interrogatoire.

Avant toute chose, la demande de consultation doit émaner de la patiente. Pour cela, il est nécessaire que la patiente considère ses symptômes comme anormaux et engendrent la prise d'un rendez-vous chez son médecin.

Comme évoqué par la plupart des MG, la banalisation des dysménorrhées est encore fréquente, et la culture des règles douloureuses ancrée dans l'inconscient général. Cela conduisant alors à l'absence de consultation.

Le caractère subjectif de la douleur s'intrique étroitement à cette notion. L'auto et l'hétéro-évaluation de la douleur est parfois complexe, et peut engendrer le mutisme de la patiente ou la sous-estimation par l'entourage ou le médecin. Si ce symptôme est isolé se pose alors la question d'initier des investigations.

Par ailleurs, si la patiente ne consulte initialement pas pour ce motif, c'est au médecin qu'incombe-rait la tâche de poser des questions concernant ce domaine. Mais le manque de temps en pratique courante freine cette démarche.

De plus, comme souvent dans le domaine de la médecine, le tableau clinique n'est pas toujours classique. Il existe fréquemment des atypies, troublant le médecin ou le menant à une hypothèse diagnostique erronée.

Ces éléments constituent des freins dans l'émergence du diagnostic d'endométriose. Certains paramètres au contraire favorisaient celui-ci.

En effet, la relation qui unit le médecin généraliste - à fortiori le médecin traitant - et sa patiente permettait le repérage précoce de la maladie par la confiance mutuelle qu'ils s'accordaient. La discussion sur un sujet aussi intime était favorisée par la liberté d'expression et l'absence de tabou.

Mais encore fallait-il que le dialogue soit initié. Lors des entretiens, les MG cherchaient une consultation dans laquelle intégrer des questions sur les menstruations des patientes, de manière systématique. L'initiation d'une contraception, le dépistage des MST, la vaccination contre le HPV, le dépistage par frottis, étaient autant de consultations d'où pouvait émerger un interrogatoire sur cette thématique. Le manque de temps était malheureusement un véritable frein à la réalisation d'un dépistage systématique.

Ce dialogue était pour la majorité des MG favorisé par la médiatisation. Ce bruit médiatique permettait l'information des patientes, du grand-public de manière générale, mais également l'information des médecins pour que tous soient sensibilisés. L'impact médiatique avait cependant comme effet improductif d'induire une surinformation des femmes, pensant à tort être atteinte de cette pathologie, et pouvant susciter un stress infondé.

L'examen clinique n'était pour sa part pas considéré comme pertinent pour la majorité des MG interrogés. La méconnaissance des signes cliniques était évoquée, et n'engendrait donc pas d'examen gynécologique.

Après l'interrogatoire, la plupart prescrivait donc directement un examen d'imagerie. Les avis divergeaient quant au choix entre échographie et IRM pelvienne. L'échographie était considérée comme moins sensible, opérateur-dépendante, et parfois douloureuse, mais ayant sa place si plusieurs diagnostics étaient évoqués en consultation (endométriose, SOPK, kyste). L'IRM était majoritairement envisagée en première intention, car considérée comme plus performante.

L'intérêt d'adresser à un radiologue formé à l'endométriose était énoncé.

Concernant la démarche thérapeutique, la prescription d'antalgiques semblait appropriée pour pallier aux douleurs chroniques. La prescription d'une contraception orale était au contraire considérée comme peu aisée pour la moitié des MG, qui laissait cette mission aux spécialistes.

Les MG se sentaient donc majoritairement aptes à initier la prise en charge par la prescription d'examens complémentaires et d'antalgiques, mais considéraient cette pathologie comme relevant de la spécialité. L'adressage à un gynécologue était donc systématique, bien qu'intervenant à différents moments de la prise en charge selon le MG.

La méconnaissance de gynécologues référents était présente chez certains médecins, l'adressage se faisant alors au gynécologue de la patiente.

Au contraire, les médecins qui avaient connaissance de ce réseau endométriose le considéraient comme une arme pour réaliser un diagnostic précoce. Ils adressaient à des spécialistes référents, radiologues et gynécologues, et soulignaient l'importance de la communication inter-professionnelle pour la prise en charge globale de la patiente.

La communication entre médecins semblait être un élément déterminant pour permettre la rapidité du diagnostic. Cela favorisait également la sensibilisation des MG par leur expérience professionnelle. En effet, l'acquisition de connaissances sur le sujet était favorisée par l'expérience vécue à travers l'histoire des patientes.

Cette sensibilisation et les connaissances théoriques étaient variables selon la faculté dans laquelle avait étudié le MG en 2ème cycle. C'est au cours du 3ème cycle des études de médecine qu'en tant qu'interne il prenait réellement connaissance de cette pathologie, de manière pratique lors de stages en gynécologie. Ceci était privilégié par l'homogénéisation de la maquette

d'internat de médecine générale, comprenant désormais un semestre obligatoire de gynécologie-obstétrique.

La formation des médecins généralistes se poursuivait ensuite par la formation médicale continue, et notamment grâce aux échanges entre confrères de spécialités différentes en congrès, permettant l'actualisation perpétuelle de leurs connaissances. Les revues médicales, webinars et e-mails automatiques étaient également mis en exergue comme moyens d'information et de formation.

Certains MG se prononçaient sur leur désir d'obtenir des recommandations claires sur l'endométriose, des arbres décisionnels ou des fiches pratiques, leur permettant de réaliser une prise en charge pertinente.

L'objectif étant pour tous les acteurs de cette prise en charge de réaliser un diagnostic rapide, dans l'intérêt commun de la patiente.

2. Forces et limites de l'étude

a. Forces de l'étude

Forces liées au sujet

L'endométriose est une pathologie encore sous-diagnostiquée, et pourtant en plein cœur de l'actualité. Les travaux de recherche scientifiques autour de ce sujet se multiplient, portés par des stratégies ministérielles au plan national. En 2017, Agnès Buzin ministre des solidarités et de la santé, annonçait un plan d'action pour renforcer la prise en charge autour de l'endométriose. Puis en mars 2021, c'est au tour d'Olivier Véran de confier au Dr Zacharopoulou, députée européenne et gynécologue, le renforcement de cette politique pour améliorer la rapidité du diagnostic et la qualité de la prise en charge des patientes atteintes.

Ce travail s'intégrait donc naturellement dans un contexte scientifique en plein essor, sous-tendu par des enjeux de santé publique.

Forces liées à la méthodologie

La méthode qualitative permettait de retranscrire fidèlement le vécu, le ressenti, et les représentations des médecins généralistes interrogés à travers leur expérience. Le guide d'entretien était composé de questions ouvertes permettant d'orienter le dialogue, sans limiter le discours de l'interviewé.

De plus, les entretiens se tenant à huis clos, la liberté d'expression était sans doute moins limitée, garantissant d'avantage d'authenticité.

La transcription des entretiens en verbatims permettait de limiter le biais de retranscription.

La double analyse – manuelle et informatique – permettait de n'omettre aucune donnée et de ne méconnaître aucun lien entre les différents corpus de texte. Cela permettait également de limiter le biais d'interprétation lié à une analyse purement humaine.

Par ailleurs, la diversité des profils de médecins interrogés était également une force, favorisée par le recrutement en réseau dans toutes les Alpes-Maritimes.

La saturation des données était atteinte au 13ème entretien, mais a été confirmée par 3 entretiens supplémentaires, nous assurant sa véracité.

Enfin, la mise en parallèle de la thèse sur le point de vue des patientes, avec guides d'entretien en miroir, permettait une exploration globale de notre sujet d'étude.

b. Limites de l'étude

Limites liées à l'échantillon

L'échantillon était limité à un nombre restreint de médecins généralistes (16 MG). Malgré le fait que ce nombre ait suffi à obtenir la saturation des données, les résultats ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble de la population de MG. Par ailleurs, le territoire étant limité aux Alpes-Maritimes, les résultats ne sont pas extrapolables à l'échelle nationale.

Par nature limitée, l'analyse qualitative ne peut prétendre avoir une quelconque représentativité statistique.

De plus, la stratégie d'échantillonnage était basée sur le volontariat et le sujet était révélé lors de la prise de rendez-vous. Par conséquent une sélection de médecins plus à l'aise à l'oral et sensibilisé à ce sujet a pu entraîné un biais de recrutement.

Limites liées à l'investigatrice

Malgré les efforts de l'investigatrice pour adopter une position neutre, il est possible que durant les entretiens certaines questions aient été trop ou pas assez explorées, en fonction de sa propre opinion sur le sujet. Le manque d'expérience en entretiens semi-directifs a pu altérer la qualité des entretiens, entraînant une diminution de la richesse des données recueillies.

Par ailleurs, la subjectivité de l'analyse des corpus de texte a pu entraîné un biais d'interprétation, limité tout de même par la double analyse via N vivo.

Limites liées aux entretiens

Il est possible que l'enregistrement audio des entretiens ait tempéré le discours de certains médecins. Les entretiens étaient prévus à l'avance par rendez-vous, pour que le médecin soit disponible

sans être contraint par le temps. Malgré tout, il est possible que certains entretiens aient été abrégés par le manque de temps du MG interrogé.

3. Comparaison avec une thèse parallèle

La thèse «La réalisation du diagnostic d'endométriose en soins primaires – Etude qualitative par entretiens semi-directifs de patientes des Alpes-Maritimes » a été réalisée par Mlle Amélie Guillaibert en parallèle de ce travail.

Plusieurs notions similaires dans ces deux thèses ont été mises en évidence.

En effet, la médiatisation et l'information via internet ont également été décrites par les patientes. Elles suggéraient d'accentuer la diffusion d'information à l'échelle du grand public, et d'améliorer le repérage par les médecins généralistes par la création de questionnaires standardisés.

Les vécus du MG et de la patiente semblaient étroitement liés. Les patientes rapportaient un parcours difficile, une banalisation fréquente des dysménorrhées, le retentissement psychologique des symptômes, la difficulté d'acceptation de la chronicité de cette pathologie, mais également un soulagement à l'annonce d'un diagnostic.

Elles décrivaient des symptômes bruyants notamment des dysménorrhées, des dyspareunies, une infertilité, des symptômes urinaires et digestifs, et des douleurs irradiant dans les membres inférieurs avec difficultés motrices. Ces symptômes les limitaient dans leur vie quotidienne.

Elles soulignaient l'importance de la relation médecin-patient dans leur parcours de soins grâce à l'écoute, l'accompagnement, et l'orientation vers des spécialistes ou centres référents.

Certaines femmes consultaient d'elles-même un gynécologue sans en parler à leur médecin traitant.

Le dialogue était favorisé par l'attitude empathique du médecin et par l'intérêt qu'il portait aux symptômes et plaintes de la patiente. Au contraire, une attitude «froide» entraînait une gêne limitant donc son discours, et une perte de confiance envers ce MG.

Par ces deux travaux de recherche réalisés «en miroir», les chercheurs avaient pour objectif d'avoir une vision plus globale de leur problématique commune. Il semble exister un lien étroit entre la vision du MG et celui de la patiente, les deux partis s'accordant sur le fait que la prise en charge de l'endométriose doit encore être améliorée.

4. Confrontation aux données de la littérature

Ce travail avait pour vocation de déterminer les causes du retard diagnostique de l'endométriose en soins primaires, par l'intermédiaire de l'expérience de médecins généralistes.

Il a mis en exergue les difficultés de diagnostic en lien avec la grande variabilité de symptomatologie, comme détaillé dans une étude de 2008(2).

Lors de la consultation, la relation médecin-patiente était un élément clef pour la liberté d'expression de la patiente, permettant la communication de ses symptômes. L'inattention du MG pouvait entraver ce processus, et provoquer un retard diagnostique. Ce phénomène a été démontré dans l'étude *Endometriosis and the primary care consultation*(8), menée sur des patientes atteintes d'endométriose.

De nombreux travaux de recherche ont été réalisés sur le thème de l'endométriose, et notamment sur la prise en charge en soins primaires(18–22). Ils démontraient le rôle fondamental du MG dans le repérage des symptômes évocateurs par l'interrogatoire, la prise en charge diagnostique et thérapeutique, et l'adressage à des spécialistes référents dans le cadre d'un réseau. Un travail de thèse de 2020 a permis la réalisation d'une fiche pratique à destination des MG, pour réunir les éléments à retenir de l'interrogatoire pour le diagnostic de cette maladie.

Certains de ces éléments ont été abordés par les MG lors des entretiens de notre travail, notamment les douleurs intenses, les douleurs pelviennes chroniques, la résistance aux antalgiques de palier 1, le retentissement sur la vie quotidienne, l'infertilité, les dyspareunies, les troubles digestifs et urinaires. Cette fiche faisait également mention des antécédents familiaux, des caractéristiques du cycle menstruel et de l'utilisation d'une contraception oestro-progestative pour dysménorrhées primaires(22).

Le rôle de la médiatisation a également été étudié dans une étude qualitative par entretiens semi-dirigés en 2020(23). Son influence positive et négative avait été relevée, comme l'ont souligné certains MG interrogés de notre étude.

Par ailleurs, une des plaintes des MG consistait en un manque de lignes directrices claires, et une collaboration insuffisante entre généralistes et gynécologues. Ces points ont été mis en évidence dans une étude menée aux Pays-Bas, menée grâce à des groupes de discussion semi-directifs de MG(25).

Il existe donc une corrélation entre les résultats de notre étude et les données de la littérature, visible au travers de toutes ces ressources bibliographiques.

V. CONCLUSION

L'objectif de ce travail était d'identifier les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose en soins primaires, par l'intermédiaire de l'expérience de médecins généralistes.

Les MG sont des acteurs essentiels à la détection des signes évocateurs de cette pathologie. Étant en première ligne des soins primaires, ils sont un pivot majeur pour son diagnostic et sa prise en charge.

Leur importance débute dès les premiers symptômes par l'écoute, la bienveillance, et le dialogue dénué de tabou. L'interrogatoire étant l'étape décisive pour accéder au diagnostic, il se veut pertinent.

La grande majorité des MG jugeaient avoir un rôle à jouer dans le diagnostic de cette pathologie, mais la méconnaissance des signes cliniques et des recommandations en terme de prise en charge diagnostique et thérapeutique était parfois présente. Elle entraînait une remise en question du MG, et un questionnement sur les bonnes pratiques.

Leur rôle persistait tout au long de la prise en charge de la patiente. Leur vision globale leur permettait d'intégrer la patiente dans toute sa complexité physique, psychique et sociale. Ils avaient un statut de soutien psychologique essentiel par l'empathie et la relation privilégiée qu'ils entretenaient avec leur patiente.

Leur ressenti face à cette pathologie lourde de conséquences dans le quotidien des femmes, était qu'ils n'y pensaient pas suffisamment en pratique courante, et en ressortait une certaine culpabilité. Ce ressenti était tout de même tempéré par le fait qu'en médecine générale la quantité de thèmes à aborder est pléthorique et que la charge de travail est importante, engendrant un manque de temps.

Il semble primordial de continuer l'information des patientes par l'intermédiaire des médias et des interventions scolaires, d'améliorer la formation des médecins généralistes et de leur procurer des moyens simples et rapides d'aide à la décision, ainsi que de mettre en place des réseaux de spécialistes référents.

L'objectif étant bien sûr de s'articuler autour de la patiente pour permettre une prise en charge optimale, à toutes les étapes de la maladie.

Ceci est d'ailleurs un des objectifs du «Plan endométriose» ministériel, initié en 2017 puis relancé en mars 2021. Il pourrait être intéressant d'évaluer l'impact de ces mesures gouvernementales sur la pratique des médecins généralistes à court, moyen et long terme.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Endométriose [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 14 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>
2. FRASER IS. Recognising, understanding and managing endometriosis. *J Hum Reprod Sci.* 2008;1(2):56-64.
3. Endofrance : Association Française de lutte contre l'Endométriose [Internet]. Association Endofrance. [cité 14 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/>
4. Burney RO, Giudice LC. Pathogenesis and Pathophysiology of Endometriosis. *Fertil Steril [Internet]*. sept 2012 [cité 14 déc 2020];98(3). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3836682/>
5. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, Nardone F de C, Nardone C de C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* août 2011;96(2):366-373.e8.
6. Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, Geraedts K, Rauchfuss M, Woelfler MM, et al. Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open.* 1 janv 2019;9(1):e019570.
7. Psychiatric comorbidity among women with endometriosis: nationwide cohort study in Sweden [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ajog.org/action/showPdf?pii=S0002-9378%2820%2930221-0>
8. Endometriosis and the primary care consultation [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ejog.org/action/showPdf?pii=S0301-2115%2807%2900457-5>
9. Burton C, Iversen L, Bhattacharya S, Ayansina D, Saraswat L, Sleeman D. Pointers to earlier diagnosis of endometriosis: a nested case-control study using primary care electronic health records. *Br J Gen Pract.* déc 2017;67(665):e816-23.
10. Verket NJ, Falk RS, Qvigstad E, Tanbo TG, Sandvik L. Development of a prediction model to aid primary care physicians in early identification of women at high risk of developing endometriosis: cross-sectional study. *BMJ Open [Internet]*. 4 déc 2019;9(12). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6924695/>
11. Management of endometriosis: CNGOF/HAS clinical practice guidelines – Short version | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2468784718302447?token=464460B3B970D842B093E041ABB871B5EF06873CD60E117C86D4F9519-FA997B4D4D0C1E9DD54008A0B90FAB6D9F41BCE>
12. prise_en_charge_de_l'endometriose_-_messages_cles_destines_au_medecin_generaliste.pdf [Internet]. [cité 15 déc 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_l'endometriose_-_messages_cles_destines_au_medecin_generaliste.pdf
13. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: <https://bjgp.org/content/bjgp/57/539/470.full.pdf>

14. Armour M, Sinclair J, Chalmers KJ, Smith CA. Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey. *BMC Complement Altern Med* [Internet]. 15 janv 2019;19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6332532/15>. Comptour A, Lambert C, Chauvet P, Figuier C, Gremeau A-S, Canis M, et al. Long-Term Evolution of Quality of Life and Symptoms Following Surgical Treatment for Endometriosis: Different Trajectories for Which Patients? *J Clin Med* [Internet]. 31 juill 2020 [cité 15 déc 2020];9(8). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7463511/>
16. Bailly E, Margulies A-L, Letohic A, Fraieu-Louër B, Renouvel F, Panel P. Évolution des symptômes et de la qualité de vie des patientes après chirurgie de l'endométriose digestive. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. 1 nov 2013;41(11):627-34.
17. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
18. Quibel A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime. :86.
19. Armessen C. Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic. :59.
20. García 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. undefined [Internet]. 2019 [cité 25 mai 2021]; Disponible sur: </paper/Exploration-des-d%C3%A9terminants-du-retard-diagnostique-Garc%C3%ADa-Brochet/cd85b891e82a97bf7783e02ba39a365a621300a0>
21. Fievet J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose : revue de la littérature [Internet]. 2012 [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: </paper/R%C3%B4le-du-m%C3%A9decin-g%C3%A9n%C3%A9raliste-dans-le-diagnostic-de-%3A-Fievet/ba598724e8e5a9d5ec7b407907d25bac1e3371c7>
22. Drief S, Foucault-Bertaud A, Aix-Marseille Université. Faculté de Pharmacie. Endométriose: état des lieux, prise en charge et perspectives. France; 2021.
23. Frédéric M, Gisèle M, Isabelle M, Auckbur A, Jean-Marc M, Fabrice M, et al. PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS. :131.
24. Cuenin J. Comprendre l'influence des médias dans la pratique clinique des médecins généralistes : cas particulier de l'endométriose : étude qualitative par entretiens individuels. 11 juin 2020;44.
25. van der Zanden M, Teunissen DAM, van der Woord IW, Braat DDM, Nelen WLDM, Nap AW. Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Fam Pract*. 15 août 2019;37(1):131-6.

VII. ANNEXES



Autorisation pour enregistrement audio

Présentation:

Cette étude réalisée dans le cadre d'une thèse en médecine générale, se porte sur l'identification d'éventuelles causes au retard diagnostique de l'endométriose en médecine générale. Cette recherche auprès des patientes et des médecins généralistes est menée par mademoiselle Anaïs Chanet et mademoiselle Amélie Guillabert, encadrées par le Docteur Azuar Anne-Sophie. Elle n'est néanmoins possible que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées, à qui nous demandons par conséquent une autorisation écrite.

Déroulement:

L'évaluation consiste en un questionnaire avec transcription des réponses.

- Elle se déroulera lors d'un entretien présentiel ou téléphonique sur environ 20 minutes.
- Il s'agira de questions relatives à la prise en charge et le parcours de patientes atteintes d'endométriose.
- L'entretien sera enregistré pour permettre une retranscription des réponses ultérieures. Le matériel audio ne sera utilisé qu'à cette fin de transcription et sera détruit par la suite.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées.
- Les participants pourront refuser de répondre à certaines questions ou d'aborder certains thèmes, et pourront se retirer de l'étude à tout moment.

Autorisation d'enregistrement:

Je soussigné(e):

- Autorise par la présente à être enregistré en audio pour transcription textuelle ultérieure.
- Autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques)
- Prend acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées.

Date :

Signature :

Annexe n°1 : Consentement éclairé

Guide d'entretien n°1

- Pouvez-vous me raconter l'histoire d'une de vos patientes atteinte d'endométriose ?
(début des signes, première consultation chez un médecin, traitement prescrit, examens cliniques et paracliniques réalisés, adressage à un spécialiste...)
- Quand évoquez vous le diagnostic d'endométriose ?
(signes évocateurs, y pensez-vous devant des douleurs de règles importantes ?, le palier ou la quantité d'antalgiques pris vous orientent-ils ?)
- Après avoir évoqué cette pathologie, quelle est votre démarche diagnostique ?
(examen gynécologique, adressage vers un confrère gynécologue, imagerie, biologie...)
- Comment avez-vous pris connaissance de cette pathologie ? Vous y êtes vous formé ?
(média, recherches personnelles, DIU, FMC...)
- Selon vous, quels sont les éléments qui pourraient être améliorés dans votre prise en charge concernant cette pathologie ?
- A votre avis, quel est le délai diagnostique de l'endométriose ? (C'est-à-dire la confirmation du diagnostic après l'apparition des premiers signes cliniques)

Guide d'entretien n°2

- Pouvez-vous me raconter l'histoire d'une de vos patientes atteinte d'endométriose ?
(début des signes, première consultation chez un médecin, traitement prescrit, examens cliniques et paracliniques réalisés, adressage à un spécialiste...)
- Quand évoquez vous le diagnostic d'endométriose ?
(signes évocateurs, y pensez-vous devant des douleurs de règles importantes ?, le palier ou la quantité d'antalgiques pris vous orientent-ils ?)
- Après avoir évoqué cette pathologie, quelle est votre démarche diagnostique ?
(examen gynécologique, adressage vers un confrère gynécologue, imagerie, biologie...)
- **Quels sont les traitements que vous mettez en place dans cette pathologie ?**
- A votre avis, quel est le délai diagnostique de l'endométriose ? (C'est-à-dire la confirmation du diagnostic après l'apparition des premiers signes cliniques)
- **Quels sont, selon vous, les moyens déjà présents pour réduire ce délai ?**
(Médiatisation, réseaux de santé, information des médecins et des patientes...)
- Quels sont, selon vous, les moyens qui pourraient être mis en place pour réduire ce délai ?
- **Comment avez-vous personnellement pris connaissance de cette pathologie ? Vous y êtes-vous formé ?**
(média, recherches personnelles, DIU, FMC...)

Guide d'entretien n°3

- Avez-vous dans votre patientèle des femmes atteintes d'endométriose ?

Si oui, pouvez-vous me raconter le parcours de l'une d'entre elles ?

(début des signes, première consultation chez un médecin, traitement prescrit, examens cliniques et paracliniques réalisés, adressage à un spécialiste...)

- Quand évoquez-vous le diagnostic d'endométriose ?

(signes évocateurs, y pensez-vous devant des douleurs de règles importantes ?, le palier ou la quantité d'analgésiques pris vous orientent-ils ?)

- Après avoir évoqué cette pathologie, quelle est votre démarche diagnostique ?

(examen gynécologique, adressage vers un confrère gynécologue, imagerie, biologie...)

- Les mesures gouvernementales à venir envisagent-elles de créer des réseaux de prise en charge de l'endométriose, travaillez-vous déjà en réseau avec des correspondants identifiés ? *(Dans quels cas allez-vous orienter vers un spécialiste ? Gynécologue de ville ? Radiologues compétents ?)*

- Quels sont les traitements que vous mettez en place dans cette pathologie ?

- On sait qu'aujourd'hui il existe un délai moyen de 7 ans entre l'apparition des symptômes et le diagnostic d'endométriose. *(Attente pour voir la réaction)*

- Quels sont, selon vous, les moyens déjà présents pour réduire le délai diagnostique ?

(Médiatisation, réseaux de santé, information des médecins et des patientes...)

- Quels sont, selon vous, les moyens qui pourraient être mis en place pour réduire ce délai ?

- Comment avez-vous personnellement pris connaissance de cette pathologie ? Vous y êtes-vous formé ? *(média, recherches personnelles, DIU, FMC...)*

- Quel est votre ressenti par rapport à cette pathologie ?

Annexe n°2 : Guide d'entretien (modifié à deux reprises)

THEMATIQUE	THEME	CODE	VERBATIM
LE TABLEAU CLINIQUE	La dysménorrhée comme symptôme classique	<p>Les signes faisant évoquer le diagnostic en premier lieu sont la dysménorrhée et la dyspareunie</p> <p>Le signe clinique retrouvé le plus fréquemment chez les patientes atteintes d'endométriose est la dysménorrhée</p> <p>Le caractère cyclique des douleurs et leur intensité font évoquer le diagnostic</p> <p>Lors de l'évocation des dysménorrhées, le MG va rechercher s'il existe un caractère cyclique</p>	<p>E1 : « [...] essentiellement la dysménorrhée et la dyspareunie »</p> <p>E13 : « Ben essentiellement c'est surtout les douleurs pelviennes qui me font penser à ça »</p> <p>E14 : « Après sur un point de vue fonctionnel, ba c'est souvent des douleurs abdominales qui me font évoquer, quand on trouve pas d'explication »</p> <p>E15 : « Alors... Bon c'est essentiellement les dysménorrhées qui vont me faire tilt »</p> <p>E16 : « Alors douleur pelvienne, dysménorrhée en fait, dyspareunies »</p> <p>E2 : « Le signe principal de ma patientèle ça va être la dysménorrhée »</p> <p>E5 : « Les douleurs pelviennes périodiques au moment des règles, des règles hyper douloureuses »</p> <p>E13 : « Alors c'est essentiellement des douleurs abdominales itératives »</p> <p>E6 : « Je vais rechercher surtout le lien entre les règles et la douleur »</p> <p>E15 : « ça m'a fait évoquer l'endométriose le fait qu'elle soit très algique au moment des règles, le fait que ça se répète vraiment à chaque cycle »</p> <p>E1 : « Quand elles me parlent de dysménorrhées je leur demande toujours si elles ont des dyspareunies, ou d'autres symptômes associés [...] et je leur demande si elles ont des signes urinaux ou si elles ont des ténésmes rectaux »</p> <p>E7 : Je leur demande tout le temps dysménorrhée, dyspareunie profonde, signes fonctionnels urinaux, signes fonctionnels digestifs quand elles ont les règles et absentéisme.</p> <p>E10 : « Et souvent c'est des femmes qui ont d'autres problématiques associées, digestives ou autres »</p> <p>E11 : « Alors dès les premières règles est-ce que les règles sont douloureuses, est-ce qu'elles sont systématiquement douloureuses, est-ce qu'elles sont accompagnées d'autres signes généraux, de sueurs, de malaise, d'autres signes algiques de prostration [...] Les troubles urinaux, les troubles du transit, les douleurs</p>
	La recherche d'autres symptômes	<p>La dysménorrhée fait évoquer le diagnostic, par la suite le MG recherche d'autres symptômes en faveur de cette pathologie (dyspareunies, signes urinaux, ténésmes rectaux)</p>	

Tableau n°1 : Tableau d'analyse manuelle des données

Numéro attribué	Genre (H/F)	Age (années)	Ville d'exercice	DIU de gynécologie
E1	F	30	Grasse	Oui
E2	H	68	Nice ouest	Non
E3	F	40	Grasse	Non
E4	F	44	Nice Est	Oui
E5	F	60	Grasse	Non
E6	F	46	Valbonne	Non
E7	F	31	Nice centre	Oui
E8	F	30	Grasse	Non
E9	F	32	Vence	Non
E10	F	35	Grasse	Non
E11	H	60	Grasse	Non
E12	H	64	Saint Cezaire sur Siagne	Non
E13	H	60	Nice ouest	Non
E14	H	56	Grasse	Non
E15	H	30	Cannes	Non
E16	H	34	Antibes	Non

Tableau n°2 : Caractéristiques des médecins interrogés

Numéro de l'entretien	Durée de l'entretien (minutes)	Moyen de communication
E1	23	Téléphone
E2	21	Téléphone
E3	20	Présentiel
E4	29	Téléphone
E5	17	Présentiel
E6	22	Téléphone
E7	35	Téléphone
E8	17	Téléphone
E9	25	Visioconférence
E10	22	Présentiel
E11	21	Présentiel
E12	12	Téléphone
E13	17	Téléphone
E14	37	Téléphone
E15	23	Téléphone
E16	18	Visioconférence

Tableau n°3 : Caractéristiques des entretiens

VIII. SERMENT D'HIPPOCRATE

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 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 le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs .

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

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

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

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



IX. RÉSUMÉ

INTRODUCTION

L'endométriose est une pathologie fréquente, encore sous-diagnostiquée et dont le délai diagnostique est long. Le médecin généraliste est un pivot de la prise en charge des patientes, car il est souvent le médecin de premier recours en soins primaires.

OBJECTIFS

L'objectif primaire était d'identifier les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose en soins primaires, par l'intermédiaire de l'expérience de médecins généralistes.

L'objectif secondaire était de mettre en lien ces données avec le point de vue des patientes, grâce à une thèse réalisée en parallèle.

MÉTHODE

Une étude qualitative pas entretiens semi-directifs de médecins généralistes du département des Alpes-Maritimes (06) a été réalisée. Une analyse manuelle ainsi qu'une analyse informatique ont été menées sur les corpus de textes de ces entretiens.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Lors de l'interrogatoire, la diversité de symptomatologie, la méconnaissance de certains signes cliniques par les médecins et la banalisation collective des dysménorrhées étaient des freins dans le diagnostic de l'endométriose. Le manque de temps et donc l'altération de la qualité d'écoute également. Les médecins pointaient du doigt la médiatisation, à la fois positive et négative, et le manque de recommandations claires pour la pratique en médecine générale. L'intérêt de réseaux de spécialistes référents étaient unanime, pour un diagnostic rapide et une prise en charge optimale.

CONCLUSION

Dans le but de diminuer le délai diagnostique de cette maladie, il serait pertinent d'améliorer la formation des médecins généralistes et de leur procurer des moyens d'aide à la décision pratico-pratiques. La médiatisation est un moyen d'information crucial pour les femmes, et les interventions dans les collèges et lycées pourraient également permettre d'aborder cette thématique. La communication médecin-patiente a un rôle primordial et ne doit pas souffrir de tabous. La communication inter-professionnelle par la création de réseaux semble elle aussi décisive.