

THESE D'EXERCICE DE MEDECINE

Pour l'obtention du diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

**LA RÉALISATION DU DIAGNOSTIC D'ENDOMÉTRIOSE
EN SOINS PRIMAIRES**

**ÉTUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS
DE PATIENTES DES ALPES-MARITIMES**

Présentée et soutenue le 11 octobre 2021,
A la faculté de Médecine de Nice

Par

Amélie GUILLABERT

Né(e) le 04/05/1993, à Cannes (06)

MEMBRES DU JURY

Président du Jury

Monsieur le Professeur Jérôme DELOTTE

Assesseur

Monsieur le Docteur Max DEROCHE

Directrice de thèse

Madame le Docteur Anne-Sophie AZUAR

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.	MICHIELS 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	Hépatogastro-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-Vénéréologie (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-VANDENBOS 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. DAR COURT 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 OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL 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 AZUAR Anne Sophie, ma directrice de thèse pour m'avoir soutenue dans mon projet de thèse. Je vous remercie pour votre accueil au sein de votre service, votre confiance, votre écoute et votre aide sur ce travail.

Je tiens à remercier Professeur DELOTTE pour avoir présidé cette thèse, votre disponibilité et votre bienveillance.

Je remercie Docteur DEROCHET Max pour avoir accepté de siéger dans ce jury. Merci de m'avoir reçu dans votre cabinet au début de ma formation, de m'avoir formé à mon futur métier avec patience et bienveillance. Merci de m'avoir soutenu dans mon projet professionnel en répondant à mes interrogations et en m'acceptant au sein de votre cabinet avec Docteur DE NOVO HERVIER Christelle.

A toutes les patientes qui ont accepté de participer à ce travail. Merci pour votre confiance en acceptant de me livrer votre histoire et vos sentiments avec générosité.

A Cristiana et Diogo, obrigado de estar em Franca es muito mas facil de manter a relacao familiare que temos juntos. Obrigado para o tempo que pasamos junto. Nao muden sao simpaticos assim.

A minha madrinha Diana, obrigadada tua presenca neste momento que finalisa os meus estudos. Obrigada para tua generosidade, obrigada de ser minha madrinha.

A la famille Lajoubert, merci de votre présence toutes ces années et aux bons moments passés ensemble.

A toute la famille Poulard. Merci pour votre accueil généreux au sein de votre belle famille. Aux prochaines vacances et soirées.

A Alexandre ZIRMI. Quand est-ce que tu redescends dans le sud ? Merci de ton soutien au collège et lycée, envers et contre tous. On fêtera cette réussite la prochaine fois que l'on se verra.

A Atina, mon amie de galère. Je retiens notre rencontre comme le principal point positif de cet internat. C'est un plaisir de t'avoir connu, notre entre-aide qui m' a été indispensable ces trois dernières années, aidé par ton bracelet porte-bonheur et les heures de discussions. Nous nous verrons moins dans les temps à venir, mais j'espère que nous arriverons à garder ce lien.

A Stéphane et Maréva, nos Gillons tahitiens. Vous nous avez fait rêver avec vos magnifiques photos mais elles n'ont pas pu vous remplacer pendant votre absence à nos soirées. Mais ne vous inquiétez pas, on rattrapera les apéros à votre retour. Merci pour le mariage civil le plus fou que j'ai vu, ça vous fera une belle histoire mais j'espère que le mariage à l'église sera parfait pour vous.

A Alexandre et Lucile, nos amis de beuverie. Qu'est ce qu'on a pu rigolé tous ensemble. On retiendra notre nouvelle PDA chez nous pour nos prochaines soirées. Alexandre, tu as été mon coach en première année, tu as du me prendre pour une folle lorsque je t'ai annoncé après le concours de premier semestre que je passais en médecine et on s'est retrouvé dans années après à boire des verres entre amis.

A Géno, merci pour ton limoncello, la prochaine fois il faut que je te fasse goûter ma tarte aux citrons pour avoir l'avis d'un connaisseur du citron de menton.

A Fanny, Louise, Marion et Alexiane. Merci pour votre enseignement et accueil bienveillant auprès de vous dans le service de Gynécologie de Grasse. J'ai passé de bons moments en garde avec vous, des moments de discussions studieuses et d'autres de bonnes rigolades. Je vous souhaite le meilleure à vous et à vos jolies familles.

A Alexandre POULARD, ma moitié

Un an et demi que tu es entré dans ma vie.

Un an et demi que tu m'apportes de la joie, de la sérénité.

Tu me pousses à me dépasser chaque jour, tu me fais avancer.

Merci pour ton soutien sur ce travail, il fut à l'image de celui que tu me donnes à chaque instant.

Merci pour ta présence à mes côtés.

Je t'aime.

A mes parents,

Vous êtes mes piliers, qui m'ont soutenue toutes ces années, dans la difficulté et l'anxiété et la joie. Vous m'avez donné la force pour avancer jour après jour.

Merci pour tout l'amour que vous me donnez à chaque instant. Je sais que tous les jours n'ont pas été faciles, mais vous avez toujours été présents, sans faille, et j'ai conscience que vous le seriez toujours.

Je n'aurais jamais pu aller aussi loin sans vous. L'aide matériel c'est une chose, mais la ténacité que vous m'avez inculquée, l'amour et le soutien, c'est bien plus difficile à donner, et vous l'avez brillamment fait.

Vous êtes une grande part de ma réussite. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi. J'espère que vous êtes fiers de moi comme je suis fière de pouvoir dire que vous êtes mes parents.

Sachez que, même si je ne vous le dis pas aussi souvent que vous l'espéreriez,

Maman, Papa,

Je vous aime.

LISTE DES ABREVIATIONS

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 : Dispositif Intra Utérin

GnRH : Gonadotropin-Releasing Hormone

HAS: Haute autorité de santé

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

IRM: Imagerie par résonance magnétique

PMA : Procréation Médicalement Assistée

VEGF : Vascular endothelial growth factor

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	17
I. Généralités.....	17
II. Symptomatologie	19
III. Examens paracliniques diagnostiques.....	20
IV. Traitements	21
V. Problématique	23
VI. Objectif.....	23
MATERIELS ET METHODES	24
I. Caractéristiques de l'étude	24
II. Population	25
III. Recueil des données.....	25
IV. Analyses des données	26
RESULTATS.....	27
I. Caractéristiques de l'échantillon	27
II. Tableaux cliniques rencontrés.....	27
III. Retentissement pour les patientes	29
IV. Parcours de soin	31
V. Diagnostic d'endométriose	33
VI. Facteurs limitant le diagnostic en médecine générale	34
VII. Facteurs facilitant le diagnostic en médecine générale.....	36
VIII. Facteurs pouvant faciliter le diagnostic selon les patientes.....	37
IX. Vécu psychologique des patientes	38
DISCUSSION.....	40
I. Principaux résultats	40
II. Forces de l'étude.....	41
III. Limites de l'étude	42
IV. Conclusions.....	43
V. Corrélations bibliographiques	45
ANNEXES.....	46
REFERENCES.....	51
SERMENT D'HIPPOCRATE	54
RESUME.....	55

INTRODUCTION

I. GENERALITES

L'endométriose est une pathologie chronique et fréquente. Sa fréquence est difficile à estimer dans la population générale, n'étant pas systématiquement symptomatique¹. Toutefois, elle toucherait 5 à 10 % des femmes en âge de procréer².

Cette pathologie est mise en lumière ces dernières années de part l'activité et le nombre croissant des associations telles qu'endoFrance, endo06 plus localement, mais aussi par le témoignage de personnalités. Une campagne nationale d'information est lancée en 2016 sous le mandat de Marisol Touraine, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes³.

Elle est due à la présence de cellules endométriales hors de la cavité utérine. On distingue deux types de lésions : l'adénomyose lorsque les cellules endométriales se trouvent dans le myomètre et l'endométriose pour toute autre localisation génitale ou extra-génitale.

L'endométriose est une affection inflammatoire œstrogène-dépendante chronique pouvant être invasive, métastasée et récidivante.

A. Ethiopathogénie

L'endométriose est le résultat de l'inflammation de cellule endométriale dans la cavité pelvienne et/ ou abdominale. Différentes théories sont évoquées pour expliquer la présence de ces cellules ectopiques⁴ :

- La théorie de la régurgitation tubaire est la plus citée. Le reflux menstruel par les trompes amène des fragments de la muqueuse endométriale qui adhèrent dans la cavité pelvienne⁵. Les cellules endométriales envahissent le tissu, créent leur propre réseau vasculaire et croissent. Cette théorie est soutenue par l'asymétrie des lésions, prédominante dans le compartiment postérieur gauche du pelvis (partie la plus déclive de l'abdomen) ainsi que par les facteurs de risque de l'endométriose responsables d'une augmentation du reflux menstruel que sont la ménarche précoce, des règles prolongées et abondantes, des cycles menstruels courts.
- La dissémination à distance des cellules endométriales par le réseau vasculaire et lymphatique, permettant d'expliquer la localisation parfois atypique des lésions endométriales, tels que les lésions thoraciques ou cérébrales⁶.

- La théorie métaplasique, pour laquelle les cellules péritonéales, de part une origine embryonnaire commune, se transformeraient en cellules endométriales sous l'influence de divers facteurs.
- La théorie de l'induction suggère que l'endomètre libèrerait des facteurs permettant la transformation de cellules immatures en cellules endométriales.

B. Facteurs prédisposants

1. Facteurs hormonaux

En cas d'endométriose, il a été démontré la présence d'une résistance à la progestérone par la diminution de ses récepteurs et par une anomalie de la voie de signalisation conséquence de l'inflammation⁷. De plus, les œstrogènes auraient une activité proliférative et pro-inflammatoire sur les lésions endométriosiques, expliquant le caractère cataménial des symptômes.

2. Facteurs endométriaux

La prolifération de l'endométriose est facilitée par la présence d'anomalies fonctionnelles⁸ telles qu'une résistance à la lyse par les leucocytes Natural Killer ou une capacité d'adhérence accrue aux tissus environnants.

3. Facteurs génétiques

Une patiente ayant un antécédent familial au premier degré a un risque multiplié par 6,9 d'être atteinte⁹. De nombreux gènes ont déjà été identifiés¹⁰, sans implication diagnostique ou thérapeutique pour le moment.

4. Facteurs environnementaux

De nombreuses recherches montrent l'interférence des perturbateurs endocriniens avec le cycle hormonal. Les principaux incriminés sont le bisphénol A, les parabens, la dioxine ou encore les hydrocarbures aromatiques¹¹.

II. SYMPTOMATOLOGIE

Les lésions endométriosiques sont multiples de par leur localisation, leur sévérité et leur type. Du fait de cette diversité lésionnelle, la symptomatologie est polymorphe.

On retrouve 3 types de lésions endométriosiques :

- Les lésions superficielles, les plus fréquentes, siégeant à la surface du péritoine ou sur les séreuses des organes abdomino-pelviens.
- Les lésions profondes s'infiltrant à plus de 5 mm sous la surface péritonéale. Pour simplifier, on parle d'endométriose profonde lorsque les lésions touchent la musculature des organes abdominopelviens.
- Les kystes ovariens endométriosiques.

A. Douleurs endométriosiques

Le symptôme douloureux est le plus fréquemment rapporté, par environ 75% des patientes¹². Les douleurs endométriosiques sont essentiellement dues aux lésions profondes par activation des voies nociceptives. Ces lésions créent un environnement pro-inflammatoire avec relargage de substances algogènes (histamine, prostaglandines) par les macrophages, mastocytes et leucocytes. Il semblerait par ailleurs que la perception de la douleur chez les femmes endométriosiques soit accrue par une hypersensibilité centrale¹³.

Il existe une corrélation entre le siège des lésions et le type de douleurs, mais on observe une discordance anatomoclinique, l'intensité de la douleur exprimée pouvant être disproportionnée par rapport aux lésions retrouvées¹⁴.

1. Douleurs pelviennes chroniques

Initialement rythmées par le cycle menstruel, les douleurs pelviennes augmentent au fur et à mesure des cycles, jusqu'à perdre leur caractère cyclique et devenir permanentes. La prévalence est estimée à 23 % des patientes endométriosiques¹⁵.

2. Dysménorrhées

Les dysménorrhées sont souvent le premier symptôme de l'endométriose profonde. Présentes chez 90% des patientes, elles peuvent être sévères et rebelles aux traitements antalgiques et hormonaux¹⁶. Il s'agit essentiellement d'une dysménorrhée secondaire, survenant ou s'aggravant avec le temps.

3. Dyspareunies

D'une prévalence estimée à 14%, il s'agit typiquement d'une dyspareunie profonde, parfois majorée en deuxième partie de cycle et persistantes après les rapports. Elles évoquent une atteinte des ligaments utérosacrés et sont reproduites lors d'un examen gynécologique.

4. Autres types de douleurs

Comme détaillé précédemment, la localisation variée des lésions endométriosiques profondes engendre une diversité des symptômes douloureux rencontrés. Certaines patientes souffrent de dyschésie (douleurs lors de la défécation) lors d'une atteinte rectale ou de la cloison rectovaginale, ainsi que de dysurie lors d'atteinte vésicale.

Le mécanisme de dissémination des lésions, encore incompris, nous permet de rencontrer des localisations plus atypiques tels que des douleurs de l'épaule ou du thorax sur des lésions diaphragmatiques, des douleurs de la paroi abdominale ou encore des pneumothorax.

B. Infertilité

Environ 30 à 50 % des patientes atteintes d'endométriose souffrent d'infertilité et 25 à 50% des femmes infertiles ont de l'endométriose¹⁷. Plusieurs mécanismes non exclusifs expliquent l'infertilité :

- Fécondation perturbée par l'inflammation chronique
- Qualité ou quantité de la réserve ovocytaire altérée lors de la présence de kystes ovariens endométriosiques
- Implantation utérine empêchée par une adénomyose.

III. EXAMENS PARACLINIQUES DIAGNOSTIQUES

Pour la recherche de lésions profondes endométriosiques, une imagerie pelvienne par échographie transvaginale ou IRM est plus sensible que l'examen clinique gynécologique seul¹⁸. Il n'a pas été démontré de supériorité entre l'échographie transvaginale et l'IRM pelvienne¹⁹ faites par des spécialistes référents.

IV. TRAITEMENTS

A. Traitements aspécifiques de la douleur

L'endométriose est une maladie considérée comme étant une maladie inflammatoire avec une augmentation de la production des prostaglandines, associée à une dysménorrhée²⁰. Les AINS sont efficaces dans 75-80% des cas sur les dysménorrhées.

La douleur chronique liée à l'endométriose a une répercussion sur la psychologie des patientes qui présentent une tendance à la dépression et à l'anxiété dans 38% des cas²¹, expliquant l'utilisation temporaire de traitement antidépresseur à faibles posologies et la proposition d'une psychothérapie.

B. Traitements hormonaux

1. Œstroprogestatifs

Les traitements œstroprogestatifs, traitements de première intention, ont une efficacité sur les dysménorrhées évaluée à 80%²², avec une récurrence des symptômes dans les 6 mois suivant l'arrêt. Leur administration est initialement discontinuée (identique à la prise à visée contraceptive). La prise continue est réalisée en 2^e intention²³, en cas de douleurs persistantes après une suffisamment longue période sous œstroprogestatifs discontinus.

2. DIU au lévonorgestrel

Il diminue l'abondance des règles voire les supprime, améliore les dysménorrhées, les dyspareunies et les douleurs chroniques associées aux lésions profondes²⁴. On attribue ses effets à plusieurs mécanismes :

- Un effet direct sur les cellules endométriosiques supposé par un passage important au niveau des vaisseaux pelviens, des tissus avoisinants et du liquide péritonéal.
- Une diminution des récepteurs aux stéroïdes et une apoptose accrue²⁵.

Son utilisation après une chirurgie de l'endométriose a prouvé une diminution du taux de récurrence après chirurgie de 45% à 1 an contre 15% pour le placebo²⁶.

3. Progestatifs

On observe une régression des lésions dans environ la moitié des cas par la création d'un milieu hypoestrogénique acyclique et une action directe sur les lésions endométriosiques avec une inactivation puis une atrophie voire une nécrose²⁷ de celles-ci. Ils améliorent les douleurs dans 70-80% des cas²⁸, sans supériorité d'une molécule à l'autre²⁹. Lorsque le diagnostic est établi, ils sont recommandés en première intention³⁰.

A noter que seulement certains progestatifs ont reçu l'AMM pour l'endométriose en France (Annexe - Tableau 1).

4. Analogues GnRH

La sécrétion continue de GnRH provoque un arrêt du fonctionnement ovarien avec une hypoestrogénie marquée, ayant plusieurs effets directs sur les cellules endométriosiques :

- Action anti-proliférative des cellules endométriosique et apoptose des cellules endométriosiques par une diminution des facteurs VEGF³¹
- Diminution de l'inflammation par les cellules endométriosiques³²

Les dysménorrhées sont améliorées dans 95 à 100% des cas, les dyspareunies dans 70-95% des cas et autres douleurs dans 80%.

Les effets hypoestrogéniques limitent son AMM à 6 mois, dans l'attente d'une chirurgie ou d'une fécondation in vitro. Pour limiter la perte osseuse et les symptômes liés à l'hypoestrogénie, une *add-back therapy* est ajoutée³³.

C. Traitement chirurgical

La chirurgie de l'endométriose repose sur un traitement complet de toutes les lésions. D'après une étude faite par l'équipe du centre de référence de Lyon, la chirurgie de l'endométriose est incomplète dans 10% des cas³⁴.

Le traitement des lésions superficielles a montré une amélioration de 62% des patientes à 6 mois³⁵. L'efficacité du traitement des lésions profondes est variable selon les études et leur localisation, avec une récurrence dans 10 à 25% des cas.

L'hystérectomie avec ou sans annexectomie et l'exérèse des lésions endométriosiques, réalisée dans 17,7% des cas selon une étude lyonnaise³⁶, n'est envisagée qu'en dernière ligne pour les patientes hyperalgiques ne répondant pas aux traitements.

V. PROBLEMATIQUE

Le délai diagnostique de l'endométriose se compte en plusieurs années, 11,7 ans aux Etats Unis, 8 ans en Angleterre³⁷, 10 ans en moyenne entre l'Allemagne et l'Autriche³⁸.

Outre l'influence psychologique et sociale majeure d'un retard diagnostique, l'endométriose représente également un coût économique important. En effet les études montrent que les patientes atteintes d'endométriose ont une plus grande consommation de santé³⁹. L'impact de l'endométriose sur la qualité de vie engendre une perte estimée à 10,8h de travail par semaine soit une perte de 250 \$ aux USA ou 231 \$ en Italie par semaine⁴⁰. En Australie cela représenterait, pour une prévalence de 10%, environ 6,5 milliards \$/an⁴¹. Aux Etats Unis, par an et par patiente, cela coûterait en coûts directs 12 118\$ et indirects 15 737\$⁴².

Il a été démontré que les patientes ayant un long délai diagnostique ont une utilisation des services d'urgences et d'hospitalisation plus élevée ainsi qu'une augmentation du coût de santé avant le diagnostic par rapport à une patiente ayant eu un délai de diagnostic court⁴³.

VI. OBJECTIF

De par l'impact sur la qualité de vie des patientes, leur fécondité ainsi que pour des considérations économiques, il existe une volonté de détecter le plus précocement possible les patientes atteintes d'endométriose.

Pour cela les médecins généralistes sont un des premiers pivots du diagnostic et de l'accompagnement spécifique de ces patientes. Ainsi, les patientes pourraient bénéficier d'une consultation au sein d'un service de PMA plus tôt dans leur parcours, avoir précocement des traitements aussi bien à but antalgique que curatif et ainsi diminuer les retentissements psychologiques de leur maladie.

L'objectif principal de cette étude est de déterminer les éléments influençant le délai diagnostique d'endométriose en médecine générale.

MATERIELS ET METHODES

I. CARACTERISTIQUES DE L'ETUDE

A. Etude qualitative

Pour répondre à l'objectif, nous avons mené une étude qualitative par l'analyse d'entretiens semi-directifs individuels auprès de patientes à partir d'un guide d'entretien préalablement réalisé.

L'inclusion et le recueil des données se sont effectués de novembre 2020 à mai 2021 auprès de patientes ayant consulté dans le service de gynécologie de l'hôpital de Grasse.

Une thèse parallèle est conduite par la doctorante Mme CHANET A. dans le but de déterminer les éléments freinant le diagnostic de l'endométriose auprès des médecins généralistes. Dans un objectif de corrélérer les deux thèses sur des populations différentes (patientes et médecins généralistes), le guide d'entretien a été réalisé en concertation entre les deux investigatrices. Nous avons ainsi obtenu deux guides comportant des sujets comparables pour permettre une interprétation en commun des deux thèses. Cette méthodologie fut élaboré suite à un séminaire « thèse » proposé par la faculté de Nice et validée en « cellule thèse ».

B. Ethique et législation

Aucune démarche n'a été faite auprès du CPP, l'étude ne nécessitant pas l'implication de la personne humaine, au regard des critères définis par l'article L 1123-7 du Code de la Santé Publique, soit tout essai ou expérimentation organisé et pratiqué sur l'être humain, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.

En l'absence de traitement des données de santé à caractère personnel permettant l'identification du sujet, il n'y a pas eu de nécessité d'effectuer des formalités auprès de la CNIL. Ont été appliquées les obligations de la loi informatique et des libertés.

Un consentement éclairé a été remis à chaque patiente lors de l'inclusion dans l'étude (Annexe 1). Elles ont reçu une information claire, loyale et éclairée sur les modalités de l'entretien, l'objectif de l'étude et le caractère confidentiel des données ne permettant pas de les identifier.

II. POPULATION

A. Critères d'inclusion et d'exclusion

L'inclusion dans l'étude concerne les patientes volontaires consultant dans le service de gynécologie de l'hôpital de Grasse avec un diagnostic de certitude anatomopathologique d'atteinte endométriosique obtenu lors d'une intervention chirurgicale.

Les patientes de moins de 18 ans n'ont pas été incluses.

Ainsi, 17 patientes ont été recrutées et 15 d'entre elles ont réalisé l'entretien.

B. Recrutement et contact

Les patientes ont été recrutées lors de consultations sur l'hôpital de Grasse. L'objectif de l'étude et les modalités leur ont été expliqués lors de la signature du consentement.

En raison de la pandémie de COVID-19, les entretiens semi-directifs ont été menés par téléphone et non en présentiel. Le numéro de téléphone leur a été demandé lors du recrutement.

III. RECUEIL DES DONNEES

A. Guide d'entretien

Le guide d'entretien (Annexe 2) comporte deux parties :

- Une première quantitative ayant pour but de caractériser l'échantillon.
- La seconde partie qualitative est faite de questions ouvertes, sans ordre fixe. Cette partie laisse une discussion libre avec la patiente lors de laquelle elle relate son expérience personnelle, les consultations avec le corps médical, le vécu de son parcours et de sa maladie. La conversation était relancée par les questions définies sur le guide d'entretien.

B. Conduite de l'entretien semi-directif

Ce travail ayant été réalisé durant la pandémie de Covid, nous avons opté pour un entretien téléphonique, et non une consultation « présenteielle », afin d'améliorer l'adhésion et la sécurité des patientes.

Au début de l'entretien téléphonique individuel, il a été rappelé aux patientes le caractère confidentiel de l'entretien, l'objectif de l'étude et la possibilité d'arrêter à tout moment. Ceci avait pour objectif de diminuer la gêne ressentie lors de l'expression verbale. Toutefois, la conduite de l'entretien par téléphone a fortement limité l'analyse de l'expression non verbale.

La saturation des données a été obtenue rapidement dès 8 entretiens. Nous les avons poursuivis auprès d'autres patientes pour nous assurer de l'exhaustivité des réponses. Ces derniers n'ont pas apporté d'éléments nouveaux par rapport aux premiers, confirmant un recueil complet d'informations. Les entretiens ont duré entre 8,5 minutes et 23,5 minutes avec une moyenne de 12 minutes. (Annexe 3)

C. Retranscription des entretiens

Les entretiens ont été réalisés en mode haut parleur du téléphone et enregistrés grâce à un dictaphone Phillips, dans un endroit isolé en l'absence de tierce personne, pour garantir la liberté d'expression des patientes.

Les entretiens ont ensuite été retranscrits informatiquement, en « verbatim », c'est-à-dire mot à mot. Ils sont désignés par une lettre et un chiffre correspondant à l'ordre chronologique de recrutement et de réalisation des interviews (E1, E2 ... E15).

IV. ANALYSES DES DONNEES

L'analyse des données a été faite selon la grille de contrôle COREQ en version française. Suite aux retranscriptions des entretiens, les verbatims significatifs ont été soulignés. Ces verbatims de chaque patientes ont ensuite été regroupés en unités de sens traduits en codes puis assemblés en thèmes (Annexe 4). Après plusieurs relectures des entretiens, les thématiques ont été regroupées en grands thèmes faisant ainsi apparaître un plan. Une analyse par le logiciel NVIVO a été réalisée afin de n'omettre aucune donnée pertinente.

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

Quinze patientes ont été incluses dans l'étude, âgées de 22 à 48 ans, avec une moyenne d'âge de 32,6 ans, résidant dans les Alpes Maritimes.

Quatorze (93%) d'entre elles avaient un suivi régulier par un gynécologue, et une seule (6,7%) par son médecin traitant.

Les premières règles des patientes sont apparues entre 10,5 ans et 17 ans avec une moyenne de 13 ans sur onze patientes.

Sur les quinze patientes, cinq ont mené une grossesse, trois d'entre elles ont subi une appendicectomie avant le diagnostic d'endométriose. Suite au diagnostic, les patientes ont été opérées entre 1 et 4 fois pour l'endométriose.

Les caractéristiques détaillées de chaque patientes sont disponibles en Annexe 5.

II. TABLEAUX CLINIQUES RENCONTRES

A. Symptômes douloureux gynécologiques

La douleur est systématiquement relatée par les patientes mais nous pouvons distinguer trois catégories.

1. Dysménorrhées, le premier symptôme

Chez quatre patientes, le symptôme inaugural rapporté est la dysménorrhée, semblant remonter aux premières règles.

De plus les dysménorrhées sont subjectivement décrites comme très importantes, avec l'utilisation de superlatifs lors des entretiens.

« E3 : depuis toute jeune j'ai des règles très très très douloureuses, à la limite de l'évanouissement »

« E5 : J'ai toujours eu des règles très douloureuses »

« E9 : quand je me réveillais, j'avais plein de sang dans le lit, je ne me sentais pas bien, quand j'ai essayé de me lever, j'ai fait un malaise »

« E13 : [cela a] toujours été des règles très hémorragiques et douloureuses »

2. Douleurs abdominales non gérables

Les douleurs abdominales décrites par six des quinze patientes sont mal tolérées avec une symptomatologie douloureuse décrite importante.

« E1 : douleurs à tomber dans les pommes, je restais couchée toute la journée »

« E3 : je me retrouvais par terre en pleine crise chaud/froid, des coups de couteau dans le ventre, des contractions »

« E9 : je suis perfusée pour la douleur parce que je ne peux pas avec la douleur, je vomis tout le temps, je n'arrive pas à avaler parce que je vomis »

« E15 : j'ai toujours eu de grosses douleurs en bas du ventre, des douleurs à me tordre par terre »

Les douleurs sont décrites permanentes par deux d'entre elles « E8 : des douleurs pendant et entre les règles » avec la persistance du caractère cyclique « E14 : j'ai tout le temps mal au ventre, tout le temps, le pire c'était pendant les règles ».

3. Dyspareunies gênantes

Cinq femmes rapportent des dyspareunies gênantes avec un impact sur leur libido.

« E2 : J'avais mal pendant les rapports, à la pénétration [...] On a plus envie, plus de libido parce que j'ai mal, j'avais peur d'avoir mal »

« E8 : pendant et après les rapports j'avais beaucoup de douleurs »

« E11 : mais il y a un manque de désir, de sexualité, on n'en a plus envie. La pénétration, l'acte c'est délicat. Du sang pendant les rapports, c'est un problème »

« E13: des douleurs lors des rapports »

« E15 : mais je ne peux pas avoir de rapports sexuels »

B. Infertilité primaire

Deux patientes décrivent une infertilité primaire à l'origine du début des investigations.

« E6 : J'essayais d'avoir un enfant »

« E8 : j'avais du mal à avoir mon fils »

C. Autres symptômes

1. Douleurs irradiant dans les jambes avec troubles moteurs

Sept patientes sur quinze nous décrivent des douleurs lombaires importantes avec une irradiation vers les jambes entraînant des difficultés motrices importantes.

« E4 : d'avoir des pseudos paralysie des lombes »

« E5 : je n'arrivais plus à me lever, je ne pouvais plus rien faire »

« E6 : j'avais des douleurs à la hanche, des douleurs qui irradiées dans la jambe. Je boitais. »

« E9 : je n'arrivais même pas à marcher »

« E10 : je ne pouvais pas marcher parce que j'avais trop mal »

« E11 : joue aussi sur le côté moteur sur les jambes »

« E14 : je ne pouvais plus bouger »

2. Dysurie et alternance diarrhées/constipation

Nous avons pu retrouver chez deux patientes, des troubles de la sphère urologique avec un particulier une dysurie ainsi que digestifs avec alternance de diarrhées / constipations lors des règles.

« E4 : Diarrhées/ constipation dans une même journée [...] les envies d'uriner ce font sentir au dernier moment »

« E10 : je restais sur les toilettes »

III. RETENTISSEMENT POUR LES PATIENTES

A. Absences professionnelles ou scolaires

Cinq patientes manquaient des jours de travail ou d'école pendant les règles et une devait adapter ses jours travaillés pour être de repos.

« E1 : ne pas pouvoir aller à l'école pendant 2-3 jours »

« E3 : je ratais toujours 1 journée de travail ou l'école »

« E9 : au boulot je ne peux plus, parce que je suis obligée de changer mes jours quand j'ai mes règles »

« E10 : je n'allais pas à l'école »

« E12 : je restais bloquée, alité pendant 2 jours et demi, jusqu'à ce que les règles disparaissent »

B. Hospitalisations

Deux patientes étaient régulièrement hospitalisées pour la prise en charge des douleurs liées à l'endométriose.

« E5 : j'ai atterrit plusieurs fois à l'hôpital lors de mes règles »

« E9 : je suis perfusée pour la douleur »

C. Limitations d'activités personnelles

Les douleurs et autres symptômes de l'endométriose ont empêché quatre patientes de mener leurs activités quotidiennes comme le sport.

« E4 : je passais des journées entières allongée, à ne pas pouvoir sortir, à ne pas pouvoir bouger, à ne pas pouvoir me lever »

« E5 : à ne plus pouvoir me lever et ne plus marcher, ne plus pouvoir rien faire, ne plus pouvoir m'occuper de ma petite fille. »

« E12 : je restais bloquée, alitée pendant 2 jours et demi, jusqu'à ce que les règles disparaissent »

« E15 : je ne peux faire aucune activité sportive »

D. Perturbation des relations sociales

La patiente 5, citée ci-dessus, nous a rapporté des difficultés à s'occuper de sa fille comme elle le souhaiterait. Une autre nous relate des difficultés de couple liées à la baisse de libido et les dyspareunies.

« E2 : nos relations se sont dégradées par rapport à ça »

IV. PARCOURS DE SOIN

A. Traitements proposés

1. Escalade des traitements antalgiques

Trois patientes sur quinze parlent de l'escalade des traitements antalgiques au cours de leur prise en charge allant parfois jusqu'à l'utilisation de morphiniques pour deux d'entre elles.

« E4 : Spasfon, beaucoup de spasfon, antadys qui a marché un temps, puis je suis passée au tramadol et acupan, et maintenant que j'ai le diagnostic à la morphine parce qu'il n'y avait plus rien d'autre qui marchait. »

« E9 : Ils m'ont mise sous morphine »

« E14 : On a essayé de me donner spasfon mais ça ne fait rien, doliprane ca ne fait rien non plus, antadys ça marchait mais à force il n'y a plus rien qui fait effet »

2. Rotation des contraceptifs

Huit patientes sur quinze (53%) ont dans leur histoire un changement important de pilules contraceptives pour non tolérance ou persistance de symptômes.

« E1 : changé 9 fois de pilules » « E4 : on a essayé plusieurs pilules »

« E6 : J'en ai pris plusieurs comme minidril...les mini dosées mais ça ne me convenais pas trop parce que tous les quelques mois je re-saignais »

« E7 : j'ai eu plusieurs pilules »

« E8 : changement de pilules, on m'a donné plusieurs pilules »

« E8 : on m'a posé un stérilet que je n'ai pas supporté »

« E13 : j'ai essayé 3 pilules au total »

« E15 : j'ai déjà essayé 8 pilules différentes »

3. Traitements hormonaux

Quatre patientes ont été mises sous macroprogestatifs comme Lutényl® ou Lutéran® ou sous analogues de GnRh (Décapeptyl®). Certaines ont ressenti ces traitements comme un dernier recours.

« E4 : De ce qu'on m'en a dit, à part la ménopause artificielle, il ne me reste pas grand-chose. On vient de me mettre sous Lutéran »

« E5: J'ai eu plusieurs traitements, la ménopause artificielle. J'ai eu la piqure de Décapeptyl »

« E7 : [en me] mettant sous Lutényl ou Lutéran, ces kystes allaient disparaître. J'ai eu 3 mois de traitement »

« E8 : On a essayé des traitements, Lutényl »

B. Examens complémentaires

De nombreuses imageries, parfois de manière répétée, ont été réalisées avant le diagnostic final d'endométriose. Ce fut le cas pour six des quinze patientes interrogées.

« E4 : J'ai eu plein d'échographies diverses et différentes »

« E9 : j'ai passé un scanner, une échographie et une IRM »

« E11 : on a refait un IRM il y a 1 an avec une spécialiste »

« E13 : le gynécologue qui m'a prescrit une IRM »

« E14 : j'ai fait beaucoup d'IRM et il a fallu une avec injection et là on a vu qu'il y avait de l'endométriose de partout. »

« E14 : Il y a eu des coloscopies, des scanners, des IRM »

« E15 : une 1ere échographie, il n'a rien vu du tout. Puis on a fait une première IRM »

C. Place du médecin généraliste

1. Rôle d'orientation

Le médecin généraliste de quatre patientes les a orientées vers des médecins spécialistes gynécologues ou gastroentérologues. L'un d'entre eux a adressé la patiente vers un centre spécialisé en endométriose.

« E1 : mon médecin généraliste m'a envoyé vers un centre spécialisé qui m'a réorienté vers un gynécologue [...] elle a lancé le processus auprès d'un centre spécialisé »

« E4 : c'est lui qui m'a orientée »

« E7 : Elle ne m'en dit pas plus, me dit juste d'aller voir le gynécologue »

« E14 : Elle avait essayé de rechercher et c'est pour ça qu'on a fait plein de tests notamment gastroentérologiques et elle a dit si ce n'est pas intestinal, ça doit être gynécologique »

2. Rôle d'accompagnement

Les médecins traitants ont tenté d'accompagner leurs patientes dans la prise en charge antalgique, de leur proposer des solutions thérapeutiques ou encore des arrêts maladies. L'une d'entre eux a fait la demande d'ALD.

« E4 : il essaye de me soulager par des médicaments, des médecines douces comme séances d'ostéopathies, acupuncture. »

« E5 : Elle m'a vraiment soutenue »

« E7 : Elle a fait une demande d'ALD validée par la sécurité sociale »

« E12 : me faisait les arrêts maladies quand je ne pouvais pas aller à l'école ou aller travailler »

« E13 : A chaque fois que je parlais des douleurs on me prescrivait des antalgiques. »

V. DIAGNOSTIC D'ENDOMETRIOSE

A. Evocation du diagnostic

7 des patientes interrogées ont expliqué comment la recherche diagnostique c'est faite. Pour l'une d'elles, son médecin à évoqué en premier le diagnostic. Pour les autres, la suspicion s'est faite après des recherches personnelles sur internet ou après discussion avec des personnes atteintes de leur entourage.

« E1: le gynécologue qui a mis un mot »

« E5: J'ai une copine du groupe qui a eu les mêmes soucis et c'était dû à l'endométriose »

« E10: Les autres femmes avec les mêmes problèmes sur internet »

« E12: Je me suis renseignée sur internet de la maladie d'endométriose et quand je suis allée aux urgences j'en ai parlé au médecin »

« E13: Je discutais avec des collègues au travail qui me racontaient leur histoire d'endométriose qui collait [avec la mienne] »

« E14: j'ai vu un reportage à la télé sur l'endométriose et le combat de Laetitia Millot, je me suis vue dedans »

« E15: [ma professeur de français] elle-même souffrait de l'endométriose, elle m'en a parlé et m'a dit d'aller voir un spécialiste »

B. Explications de la pathologie

Sept patientes sur quinze racontent qu'elles ont reçu des explications au sujet de la pathologie de l'endométriose via des recherches internet, les médias ou lors de congrès et l'une d'entre elle en effectuant ces recherches avec son médecin traitant. Aucune des patientes ne parlent d'informations données directement par le corps médical en consultation.

« E3: que je me suis documentée, renseignée »

« E4: [mon médecin traitant] a fait des recherches avec moi »

« E6: Je me suis renseignée, je me suis inscrite dans l'association Endofrance et je suis allée à des congrès pour connaître mieux la maladie »

« E11: Après j'ai creusé un peu plus, discuté avec des amis, regardé les médias, les personnes qui en parlent à la télé... »

« E12: Je me suis toujours renseignée sur internet »

« E13: C'était plus en me documentant sur internet »

« E15: je me renseigne sur internet, auprès des personnes dans mon entourage »

VI. FACTEURS LIMITANT LE DIAGNOSTIC EN MEDECINE GENERALE

A. Non évocation des problèmes gynécologiques au médecin généraliste

1. Recours direct au gynécologue

Quatre patientes évoquent le recours direct au gynécologue sans parler au médecin généraliste.

Trois d'entre elles expliquent préférer en parler directement au médecin de la spécialité, la dernière a parlé des symptômes à son médecin mais a été renvoyée directement au gynécologue.

« E2: J'en ai parlé, mais [...] on me renvoie vers les spécialistes. Du coup j'y vais direct, je ne passe pas par 4 chemins [...] je vais directement vers le spécialiste »

« E4: Je me suis plus facilement tournée vers des gynécologues parce que j'avais l'impression que c'était là qu'il fallait que j'aille »

« E8: je pense que c'est spécifique. A part me donner du spasfon et antadys, il ne faisait pas grand-chose. Chacun son métier comme on dit ».

« E9: Je ne l'ai jamais vu pour ça, je me fais suivre par mon gynécologue [...] et je préfère parler avec un spécialiste »

2. Gêne ressentie

Une des patientes interrogées décrit une gêne liée au manque d'empathie de son médecin généraliste l'empêchant de parler de ses problèmes gynécologiques.

« E1: comme si il y avait un mur, une froideur, quelque chose qui m'empêché de parler de ça »

B. Absence de recherche de symptômes gynécologiques par le MG

Les médecins généralistes de quatre des patientes interviewées ne recherchaient pas les symptômes gynécologiques. L'un d'entre eux renouvelait les prescriptions de pilule et traitements antalgiques sans réaliser plus d'investigations malgré l'évocation de symptômes douloureux.

« E2: Pas du tout recherché [...] Il n'y a pas de suivi des médecins traitants »

« E5: Il ne se posait pas beaucoup de question »

« E12: Mon médecin traitant connaissait l'endométriose mais ne m'a jamais orienté pour ça »

« E13 : je lui disais que j'avais mal pendant mes règles et je lui demandais de renouveler les traitements et la pilule. »

C. Délai avant le début des investigations

Parmi les patientes interrogées, deux parlent d'une période de latence avant le début des investigations (l'une concernant un bilan d'infertilité et la seconde des douleurs pelviennes).

« E2: Au bout d'un an qu'on me dit "mais vous avez le temps pour avoir un bébé" »

« E3: qui après plusieurs années, a décidé de me faire passer une échographie »

D. Plainte non comprise

1. Plainte douloureuse sous estimée

Cinq patientes sur quinze racontent des consultations lors desquelles elles ressentent une minimisation de leur plainte douloureuse par le corps médical.

« E1: [il est] normal de souffrir pendant les règles »

« E2: On m'a dit c'est normal, il faut mettre du lubrifiant, ça va passer tout seul... »

« E3: les médecins disaient que c'était normal et que c'était des douleurs liées aux règles »

« E5: Pour elle c'était juste des petites douleurs »

« E15: j'ai l'impression que c'est pris à la légère par les personnes qui ne sont pas concernées »

2. Douleur psychosomatique avancée par le médecin

Quatre autres patientes (27%) rapportent de leur médecin un "diagnostic" psychosomatique, en leur disant qu'elles sont stressées, ou quelquefois décrites comme « folles ».

« E4: On n'a jamais été capable de poser un diagnostic si ce n'est vous êtes trop stressée »

« E11: on me disait soit que je ne mettais pas les bonnes culottes [...], soit c'est dans votre tête »

« E13: j'en ai parlé avec mon gynéco de l'époque qui m'a dit "ce n'est pas ça, n'existe pas, c'est la nouvelle mode, ce n'est pas ça" »

« E14: on m'a dit que j'étais folle, que c'était dans ma tête si j'étais malade comme ça. »

3. Perte de confiance envers les médecins

Quatre patientes ont décrit une perte de confiance envers les médecins, allant même jusqu'à la peur de les consulter pour l'une d'entre elles. Ceci a eu pour conséquences pour ces patientes d'augmenter leur délai de consultation de plusieurs années.

« E1: j'ai dit stop, j'ai arrêté pendant 2 ans, j'ai laissé couler »

« E4: Je me suis heurté à tellement de murs qu'il y a une espèce, pas de phobie, mais une récalcitrance à aller voir un nouveau médecin »

« E5: Pendant plusieurs années j'ai laissé couler [...] j'ai arrêté de chercher parce que je ne voulais pas me prendre la tête avec les médecins »

« E12: Donc finalement on a abandonné »

VII. FACTEURS FACILITANT LE DIAGNOSTIC EN MEDECINE GENERALE

En plus des éléments déjà cités précédemment à rechercher dans l'anamnèse, d'autres éléments permettraient d'orienter le diagnostic d'endométriose.

A. Antécédents familiaux

La présence d'un antécédent familial doit permettre une évocation plus rapide du diagnostic d'endométriose. Sur l'échantillon interrogé, 3 d'entre elles en présentaient (20%).

« E3: j'ai un terrain familial. J'ai ma mère qui toute sa vie a eu des problèmes de kystes aux ovaires, de fibromes, je me souviens qu'elle avait des règles très douloureuses »

« E4: j'ai ma sœur qui est passée par là »

« E6: J'ai ma sœur qui a la même chose »

B. Errance des consultations de gynécologie

Une partie des patientes (40%, 6/15) expliquent qu'elles n'avaient pas de médecin référent, mais en changeaient régulièrement (changement de gynécologue pour 5 femmes (33%) ou de médecin généraliste pour une d'elles). L'absence de gynécologue ou généraliste référent doit faire rechercher les raisons et ainsi peut être faire pousser les investigations.

« E1: j'ai changé de gynécologue pour avoir un autre avis »

« E2: au bout de la deuxième consultation, j'ai arrêté à chaque fois »

« E4: j'ai vu divers gynécologues [...] j'ai vu tellement de médecins, ostéos, kinés, machins, vraiment beaucoup de monde »

« E11: J'ai vu plusieurs généralistes, c'était un peu la croix et la bannière »

« E12: je n'en avais pas un attiré parce qu'ils ne m'ont pas vraiment entendue, du coup je suis allée voir plusieurs fois plusieurs gynécologues »

« E15: parce que j'ai eu beaucoup d'avis différents, à Nice, à Cannes, à Monaco, qui ne répondent pas forcément à mes questions »

VIII. FACTEURS POUVANT FACILITER LE DIAGNOSTIC SELON LES PATIENTES

A la question posées aux patientes « *qu'est ce qui selon vous pourrait diminuer le délai diagnostique* », plusieurs points sont évoqués.

A. Meilleure diffusion de l'information

Tout d'abord, cinq d'entre elles (33%) parlent de la nécessité d'une **meilleure diffusion de l'information**. Cela pourrait passer par une médiatisation plus importante et des interviews de patientes atteintes d'endométriose, mais également par une sensibilisation des jeunes filles dans les collèges et lycées.

« E2: Je me suis énormément reconnue dans les femmes qui ont été interviewées »

« E3: Etre plus informé au niveau des médias, des réseaux sociaux »

« E4: sur Facebook sur des groupes d'endométriose »

« E6: C'est mieux qu'avant parce que les médias en parlent, ca c'est médiatisé, il faut continuer [...] En parler dans les collèges et lycée, prévenir les gens »

« E13: au delà du médecin traitant faire une prévention dans les collèges »

B. Aide au dépistage

Trois patientes pensent que les **médecins généralistes et gynécologues doivent être plus avertis et suggèrent la création de questionnaire standardisé / score** pour les aider à évaluer la suspicion clinique d'endométriose et orienter vers l'IRM pelvienne.

« E1: Des examens pour comprendre pourquoi on a mal »

« E2: de se dire aller il y a des symptômes qui sont avant coureurs, pourquoi pas aller passer les examens plus rapidement que prévu, pour peut-être trouver plus rapidement »

« E3: Les médecin généralistes et gynécologues doivent être plus alertés sur la question »

« E12 : un questionnaire un peu plus poussé pour orienter vers l'IRM pelvienne »

C. Ecoute plus empathique

Trois patientes suggèrent une écoute plus empathique du corps médical, ne pas minimiser leurs plaintes.

« E1: il ne prenait pas en compte ma situation et ma douleur »

« E13: Ecoutez les patientes, ne pas banaliser les douleurs de règles »

« E15: le gynécologue ne me prenait pas au sérieux, ne croyait pas à mes douleurs »

IX. VECU PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTES

A. Etat d'anxiété

Deux patientes expliquent le retentissement psychologique majeur que la maladie a engendrée par une peur de faire les activités de la vie quotidienne.

« E4: à refuser toutes possibilités de sortir, parce que j'avais peur de la crise, de me trouver paralysée dans le métro ou dans la rue à ne plus pouvoir bouger, ne plus pouvoir rien faire »

« E11: L'endométriose est un fléau, [...] 10 à 15 jours par mois j'étais opérationnelle, le reste des jours c'était un enfer. Et après il y a la peur de ne plus pouvoir concevoir. Ca m'est arrivé d'angoisser »

B. Parcours difficile

Cinq des quinze patientes (33%) décrivent un parcours de soins difficile, majoré par un manque d'écoute de certains professionnels ou des avis spécialisés divergents.

« E1: D'autres étaient plus à l'écoute, essayaient de comprendre et d'avancer. Les autres c'était fermé, [...] le mur où, non, l'endométriose ce n'est pas grave [...] c'est un peu compliqué. »

« E4: un parcours tellement chaotique [...] que ce soit presque tabou parce que ça parle de règles et que les règles c'est sale »

« E5: A chaque fois que je parlais d'endométriose c'était les mêmes réflexions "n'importe quoi, l'endométriose ce n'est pas connu, ça ne risque pas d'arriver, vous n'avez rien" [...] C'était un combat. »

« E7: tous les médecins n'ont pas la même version [...] On ne sait pas trop où on va et en attendant la maladie évolue jusqu'à un stade où on ne peut plus attendre. »

« E11: C'est la croix et la bannière, j'ai passé des années à me plaindre, à souffrir constamment et on me disait toujours "mais non il y a rien, il y a rien" »

C. Acceptation d'une pathologie chronique

1. Difficulté de la chronicité

L'endométriose, pathologie de longue durée, présente des difficultés d'acceptation et de suivi, témoignées par quatre patientes.

« E1: Traverser tout ça pendant des années et des années c'est compliqué »

« E11: C'est dur à vivre, on a l'impression d'avoir une épée de Damoclès »

« E12: Long périple, je ne m'attendais pas à une maladie chronique aussi importante »

« E14: maintenant je suis habituée, je vis avec la douleur »

2. Soulagement lors du diagnostic

Quatre patientes expliquent le soulagement ressenti lorsque le diagnostic d'endométriose est enfin posé. Elles ont le sentiment de pouvoir espérer recevoir une aide pour leurs symptômes maintenant qu'une étiologie est trouvée.

« E2: Soulagement d'un côté pour moi, parce qu'au moins on trouve quelque chose, on sait ce qui ne va pas, et ça engendre le fait que ça va être plus compliqué. Au moins on sait le comment du pourquoi, on sait d'où viennent les douleurs »

« E3: c'est un soulagement de mettre un mot sur les maux »

« E4: C'est en même temps un monde qui s'écroule et un soulagement [...] un mot qui est posé sur quelque chose, on n'a pas l'impression d'être folle, d'avoir quelque chose, un petit truc sur lequel se raccrocher »

« E11: Ça m'a soulagée de mettre un mot sur les maux, on est rassurée, je ne sais pas si c'est le mot, mais on avait trouvé et peut être on pouvait y remédier, faire quelque chose, surtout que ça faisait longtemps. »

DISCUSSION

I. PRINCIPAUX RESULTATS

L'objectif de cette étude était d'objectiver les facteurs influençant le délai diagnostique de l'endométriose en médecine générale.

La fréquence et le coût de cette pathologie en fait un problème de santé publique. Il semblait donc nécessaire d'établir les causes du délai diagnostique pour réduire son impact.

Le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans cette prise en charge. Il voit en consultation les adolescentes et jeunes femmes qui n'ont pas encore de suivi gynécologique, ce qui fait de lui le premier acteur pour un repérage précoce. Il a un rôle d'accompagnement psychologique, thérapeutique et d'orientation vers le spécialiste.

Pour répondre à cette problématique, nous avons conduit une étude qualitative par des entretiens semi-directifs de patientes nous relatant leur parcours de soin et notamment avec leur médecin généraliste.

Les facteurs limitant le diagnostic apparus dans cette étude **concernent l'évocation de la symptomatologie gynécologique**. En effet, **les patientes ne parlent pas avec les médecins** généralistes de leurs problèmes gynécologiques et les **médecins généralistes n'interrogent pas les patientes à ce sujet**.

Il en ressort aussi une communication souvent difficile. On objective une gêne ressentie par les patientes ou une plainte non comprise par les médecins. Les patientes rapportent une minimisation de la symptomatologie douloureuse ou l'évocation hâtive d'un diagnostic psychologique. Le parcours souvent difficile engendre une perte de confiance envers le corps médical et une peur de consulter pour leurs symptômes.

En comparant les entretiens, il apparaît des similitudes qui pourraient permettre une **évocation du diagnostic plus précoce**.

Le premier symptôme évoqué est la douleur invalidante, en particulier les dysménorrhées, les douleurs abdominales et les dyspareunies. Cette symptomatologie douloureuse a un important retentissement sur la qualité de vie, avec des absences et arrêts de travail répétés, des hospitalisations, une limitation des activités par des difficultés à la marche. Les patientes évoquent par ailleurs un impact psychologique avec la sensation de porter un handicap.

D'autres éléments sont évocateurs lors des interrogatoires tels que la présence d'antécédents familiaux. Les médecins généralistes doivent être interpellés par l'augmentation des paliers antalgiques, la rotation importante des contraceptifs, la multiplication d'exams d'imagerie ou encore un nomadisme médical, en particulier auprès des gynécologues.

Selon les patientes **plusieurs actions pourraient faciliter** la pose du diagnostic.

- En premier lieu, une sensibilisation et formation des médecins (réflexion détaillée en chapitre Conclusion B).
- Une médiatisation plus importante de l'endométriose et une sensibilisation des jeunes filles pour les inciter à consulter plus tôt.
- Ensuite un dépistage facilité par un score de probabilité clinique ou un questionnaire qui pourraient orienter vers la prescription d'autres examens complémentaires.

Les patientes parlent du vécu de leur parcours comme difficile, avec de nombreuses questions sans réponse de la part des médecins pour lesquelles elles font des recherches seules sur internet et auprès des associations spécialisées. L'annonce du diagnostic est souvent ressentie comme un soulagement avec l'espoir d'une prise en charge adaptée, mais en contrepartie la prise de conscience d'être porteuse d'une pathologie qui va s'inscrire dans la durée.

II. FORCES DE L'ETUDE

L'endométriose apparaît comme une pathologie sous diagnostiquée avec un fort impact sur la santé publique. Elle est au cœur des préoccupations en France avec une actualisation des recommandations de bonne pratique HAS en 2017^{1,3}, un plan ministériel paru en 2019⁴⁴ et plus récemment actualisé en mars 2021⁴⁵, mais aussi d'études à l'international^{37,38,40-43}

Afin de répondre à l'objectif de déterminer les facteurs limitant et facilitant le diagnostic d'endométriose, nous avons mené une étude qualitative permettant une libre discussion avec les patientes sur leur parcours de soin et leur vécu en suivant un guide d'entretien prédéfini et sans la présence d'une tierce personne.

Les données ont subi une double analyse manuelle et informatique pour limiter le biais d'interprétations et ne pas méconnaître de données significatives.

III. LIMITES DE L'ÉTUDE

Du fait d'une répartition seulement sur un département et monocentrique, on ne peut extrapoler les résultats à la population française. Il existe une limite liée à la localisation géographique : les Alpes Maritimes ayant une démographie médicale suffisante, sa dotation en gynécologues permet des consultations spécialisées plus aisées que dans d'autres régions de France.

Les entretiens avaient pour sujet le parcours de soins mené par les patientes. Le caractère rétrospectif de l'étude comporte donc un biais de mémorisation des événements et sentiments passés.

Le type d'entretien téléphonique a également ses limites. L'absence de face à face a rendu impossible une interprétation du langage non verbal des patientes. De plus, les patientes savaient qu'elles étaient enregistrées, limitant probablement la liberté de parole.

Les entretiens ont été menés par l'unique investigateur de l'étude, et nous avons pu créer un biais de subjectivité de l'enquêteur en insistant sur certains points plus que d'autres, malgré un questionnaire prédéfini limitant ce biais.

IV. CONCLUSIONS

A. Conclusion de cette étude auprès des patientes

Les interrogatoires menés ont permis de déterminer les facteurs influençant le délai diagnostique de l'endométriose.

Il apparaît nécessaire de sensibiliser davantage les médecins à cette pathologie. Il semble émerger de manière récurrente, un tableau clinique centré sur une douleur spécifique rebelle à la prise en charge, engendrant des conséquences au niveau professionnel et sur la qualité de vie.

La médiatisation et la sensibilisation des jeunes adolescentes semblent devoir être encouragées pour une consultation plus précoce.

Un important facteur limitant le diagnostic ressort comme étant celui de la communication et de la relation médecin-malade. Les patientes ressentent une gêne à l'évocation des symptômes gynécologiques et préfèrent aller directement auprès des gynécologues, et les médecins généralistes n'évoquent pas ces problématiques. De plus, le parcours de soin difficile avec, pour la majorité des patientes, une mauvaise expérience vécue, génèrent une multiplication des médecins ou une absence totale de consultation.

Une prise en charge plus globale est à construire, déjà initiée par le « plan endométriose » ministériel de 2017, 2019 et 2021.

En conclusion, il apparaît nécessaire une sensibilisation de cette pathologie auprès des jeunes femmes mais aussi une formation des médecins pour un meilleur dépistage, accompagnement et suivi de ces patientes.

B. Conclusion avec l'étude en miroir impliquant les médecins généralistes

Cette thèse a été réalisée en miroir d'une seconde ayant le même objectif mais interrogeant par un questionnaire similaire les médecins généralistes de la Côte d'Azur pour recueillir leur point de vue. Ainsi nous espérons avoir une vision plus globale de la prise en charge de l'endométriose sur le département et nous pouvons noter de multiples similitudes entre nos études.

Les symptômes principaux que sont les douleurs pelviennes et dysménorrhées sont connus. Toutefois d'autres symptômes évocateurs tels que les dyspareunies ou les troubles urinaires et digestifs concomitants aux menstruations sont méconnus et donc moins recherchés par les médecins généralistes. Le retentissement sur la vie quotidienne et l'augmentation du recours aux soins, avec utilisation systématique et croissante d'antalgiques, sont des facteurs facilitant la suspicion diagnostique.

Pour les médecins généralistes, il est apparu que la conduite de ces consultations n'est pas aisée. La patiente doit souvent être à l'initiative de la démarche et le manque de temps ne permet pas d'aborder la question sur une consultation qui n'est pas dédiée. Les deux études montrent une banalisation encore fréquente des dysménorrhées et des douleurs, probablement liée à la subjectivité de leur plainte, à l'origine d'un long délai diagnostique, et pour certaines l'arrêt de toute consultation.

La médiatisation est apparue dans les deux études comme un élément facilitant le diagnostic avec une sensibilisation à la fois des patientes et des médecins. Néanmoins, selon les médecins, l'aspect négatif d'une surinformation est la présence d'une proportion de femmes pensant souffrir d'endométriose et leur créant ainsi un stress.

Enfin, les médecins généralistes se sentent capables de gérer les traitements antalgiques mais s'estiment non compétents dans la prescription des traitements hormonaux, y compris une contraception. Il leur semble nécessaire de recevoir une formation sur ce sujet au cours des études de deuxième cycle et dans le cadre de la formation continue. De plus, pour faciliter la prise en charge de ces patientes, ils demandent une meilleure indication des différents spécialistes de la pathologie aussi bien au niveau radiologique que gynécologique et la réalisation d'arbres diagnostiques et de recommandations claires.

V. CORRELATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

Les résultats de l'étude sont en accord avec les résultats retrouvés lors d'étude dans les pays étrangers, notamment anglo-saxons.

La clinique tout d'abord est concordante. Le symptôme douloureux déjà évoqué en 2008 dans l'étude cas-témoin en Angleterre¹² est très présent avec des douleurs pelviennes comme décrite sur une cohorte australienne en 2008¹⁵ et les dysménorrhées rebelles aux traitements antalgiques et par contraception décrites en 1992¹⁶.

Comme dans de nombreuses études^{34-37,39,40} les patientes interrogées rapportent une utilisation plus importantes des soins avec des hospitalisations et des examens paracliniques répétés ainsi qu'un recours nombreux aux arrêts maladie.

Déjà retrouvé en 2007 et 2008 au Royaume Uni^{46,47}, le délai diagnostique est allongé pour la majorité des patientes par le vécu comme une mauvaise expérience des consultations et investigations.

ANNEXES

Tableau 1 - Progestatifs avec AMM endométriose en France

DCI	Nom commercial	Posologie
Médroxyprogestérone	Dépo-provera (IM)	150 mg/mois
Acétate de chlormadinone	Lutéran (PO)	5-10 mg/j
Médrogestone	Colprone (PO)	10 mg/j
Rétroprogestérone	Duphaston (PO)	30 mg/j puis 20 mg/j
Dienogest	Visanne (PO) Dimetrum (PO) Endovela (PO) Sawis(PO)	2mg/j

ANNEXE 1 : consentement éclairé



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.

- 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 ultérieure. Le matériel audio ne sera utilisé qu'à cette fin de transcription et sera détruit par la suite.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées.

Autorisation d'enregistrement :

Je soussigné(e) :

- J'autorise par la présente à être enregistré(e)s en audio/vidéo pour transcription textuelle ultérieure.
- J'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)
- Prends acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées.

Date :

Signature :

ANNEXE 2 : Guide d'entretien définitif

Partie Commune

- Quel est votre âge ?
- Où habitez-vous ?
- A quel âge avez-vous eu vos premières règles ?
- Combien de grossesses ?
- Avez-vous déjà été opérée ? Si oui combien de fois avant d'évoquer le diagnostic d'endométriose ?
- Avez-vous des maladies chroniques ?
- Qui vous suit au niveau gynécologique ?

Partie Indépendante

- Racontez nous votre histoire
- Quand et comment ont commencé les symptômes ?
- Quel est votre parcours de soins
- Spécialistes consultés
- Imageries réalisées
- Thérapeutiques
- Comment avez-vous pris connaissance de cette pathologie ? (média, professionnel de santé)
- Quels problèmes gynécologiques avez-vous déjà évoqué avec votre médecin traitant ?
- Comment votre médecin traitant a recherché les symptômes de l'endométriose ? (interrogatoire sur le ressenti pendant les règles, vos rapports, l'existence d'infections urinaires, de douleurs en urinant ou déféquant)
- Quel est votre ressenti lors des consultations avec le médecin traitant
- Avant/après
- Quelles choses peuvent être améliorées pour la prise en charge ?

ANNEXE 3 : durée des entretiens

E1	14.27	E6	10.21	E11	17.24
E2	12.14	E7	8.36	E12	9.07
E3	13.08	E8	10.50	E13	10.40
E4	23.24	E9	10.32	E14	8.45
E5	11.25	E10	9.43	E15	11.50

Moyenne : 12 min

ANNEXE 4 : Caractéristiques des patientes interrogées

	Age	Lieu de résidence	Suivi gynécologique	Date des 1ere règles (ans)	Nombre de grossesse	Antécédents	Nombre d'opération endométriose
1	31	Cannes	Gynécologue	10,5	1	/	1
2	30	Cannes	Gynécologue	/	3	/	1
3	38	Grasse	Gynécologue	14	0	Anémie par carence martiale	1
4	25	Grasse	Gynécologue	13	5	Appendicite 14 ans Mutation facteur V Leyden	1
5	33	Mougins	Gynécologue	/	1	/	3
6	29	Vallauris	Gynécologue	/	0	/	4
7	48	Cannes	Gynécologue	/	0	/	2
8	39	Grasse	Gynécologue	12	1	/	3
9	36	Vallauris	Gynécologue	14	0	/	1
10	43	Cannes	Médecin traitant	11	0	/	1
11	36	Antibes	Gynécologue	11,5	3	/	2
12	29	Nice	Gynécologue	15,5	0	/	1
13	30	Nice	Gynécologue	12	0	Appendicite à 7 ans	1
14	22	Vallauris	Gynécologue	17	0	Appendicite à 19 ans	2
15	22	Mandelieu	Gynécologue	13	0	/	1

ANNEXE 5 : 1ère partie du tableau d'analyse manuelle de l'étude

Thématique	Thème	Code	Verbatim
Tableau clinique	La douleur: un symptôme prédominant	les dysménorrhées comme premier symptôme	E3 : depuis toute jeune j'ai des règles très très très douloureuses, à la limite de l'évanouissement E5 : J'ai toujours eu des règles très douloureuses E9 : quand je me réveillais, j'avais plein de sang dans le lit, je ne me sentais pas bien, quand j'ai essayé de me lever j'ai fait un malaise E13 : toujours été des règles très hémorragiques et douloureuses
		des douleurs abdominales importantes, cycliques mais pas seulement	E1 : douleurs à tomber dans les pommes, je restais coucher toute la journée E3 : je me retrouvais par terre en pleine crise chaud/froid, des coups de couteaux dans le ventre, des contractions E8 : des douleurs pendant et entre les règles E9 : je suis perfusée pour la douleur parce que je ne peux pas avec la douleur, je vomis tout le temps, je n'arrive pas à avaler parce que je vomis E14 : j'ai tout le temps mal au ventre, tout le temps, le pire c'était pendant les règles E15 : j'ai toujours eu de grosses douleurs en bas du ventre. des douleurs à me tordre par terre
		des dyspareunies invalidantes	E2 : J'avais mal pendant les rapports, à la pénétration, ça me faisait mal, ça me brûlait, ça me frottait. On a plus envie, plus de libido parce que j'ai mal, j'avais peur d'avoir mal E8 : pendant et après les rapports j'avais beaucoup de douleurs E11 : mais il y a un manque de désir, de sexualité, on n'en a plus envie. La pénétration, l'acte c'est délicat. Du sang pendant les rapports, c'est un problème E13: des douleurs lors des rapports E15 : mais je ne peux pas avoir de rapports sexuels
	Infertilité	une infertilité primaire	E6 : J'essayais d'avoir un enfant E8 : j'avais du mal à avoir mon fils
	D'autres symptômes retrouvés	des douleurs irradiant dans les jambes avec des difficultés à la marche	E4 : d'avoir des pseudos paralysie des lombes E5 : je n'arrivais plus à me lever, je ne pouvais plus rien faire E6 : j'avais des douleurs à la hanche, des douleurs qui irradiées dans la jambe. Je boitais. E9 : je n'arrivais même pas à marcher E10 : je ne pouvais pas marcher parce que j'avais trop mal E11 : joue aussi sur le coté moteur sur les jambes E14 : je ne pouvais plus bouger
		la présence d'une dysurie ou alternance diarrhées/ constipation	E4 : Diarrhées/ constipation dans une même journée E4 : les envies d'uriner ce font sentir au dernier moment E10 : je restais sur les toilettes

REFERENCES

1. Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandation de bonne pratique. Prise en charge de l'endométriose. [en ligne]. Novembre 2017. Disponible à : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose
2. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2004;18(2):177-200. doi:10.1016/j.bpobgyn.2004.01.007
3. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Convention Info Endométriose [en ligne]. 22 Mars 2017. Disponible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_03_22_-_convention_info-endometriose.pdf
4. Vinatier D, Orazi G, Cosson M, Dufour P. Theories of endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2001;96(1):21-34. doi:10.1016/s0301-2115(00)00405-x
5. SAMPSON JA. PERFORATING HEMORRHAGIC (CHOCOLATE) CYSTS OF THE OVARY: THEIR IMPORTANCE AND ESPECIALLY THEIR RELATION TO PELVIC ADENOMAS OF ENDOMETRIAL TYPE ("ADENOMYOMA" OF THE UTERUS, RECTOVAGINAL SEPTUM, SIGMOID, ETC.). *Arch Surg*. 1921;3(2):245-323. doi:10.1001/archsurg.1921.01110080003001
6. Andres MP, Arcoverde FVL, Souza CCC, Fernandes LFC, Abrão MS, Kho RM. Extrapelvic Endometriosis: A Systematic Review. *J Minim Invasive Gynecol*. 2020;27(2):373-389. doi:10.1016/j.jmig.2019.10.004
7. Patel BG, Rudnicki M, Yu J, Shu Y, Taylor RN. Progesterone resistance in endometriosis: origins, consequences and interventions. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2017;96(6):623-632. doi:10.1111/aogs.13156
8. Vinatier D, Cosson M, Dufour P. Is endometriosis an endometrial disease? *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2000;91(2):113-125. doi:10.1016/s0301-2115(99)00263-8
9. Matalliotakis IM, Arici A, Cakmak H, Goumenou AG, Koumantakis G, Mahutte NG. Familial aggregation of endometriosis in the Yale Series. *Arch Gynecol Obstet*. 2008;278(6):507-511. doi:10.1007/s00404-008-0644-1
10. Campbell IG, Thomas EJ. Endometriosis: candidate genes. *Hum Reprod Update*. 2001;7(1):15-20. doi:10.1093/humupd/7.1.15
11. Soave I, Caserta D, Wenger J-M, Dessole S, Perino A, Marci R. Environment and Endometriosis: a toxic relationship. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. 2015;19(11):1964-1972.
12. Ballard KD, Seaman HE, de Vries CS, Wright JT. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study--Part 1. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. 2008;115(11):1382-1391. doi:10.1111/j.1471-0528.2008.01878.x
13. Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Arendt-Nielsen L. Endometriosis is associated with central sensitization: a psychophysical controlled study. *J Pain*. 2003;4(7):372-380. doi:10.1016/s1526-5900(03)00720-x
14. Szendei G, Hernádi Z, Dévényi N, Csapó Z. Is there any correlation between stages of endometriosis and severity of chronic pelvic pain? Possibilities of treatment. *Gynecol Endocrinol Off J Int Soc Gynecol Endocrinol*. 2005;21(2):93-100. doi:10.1080/09513590500107660
15. Pitts MK, Ferris JA, Smith AMA, Shelley JM, Richters J. Prevalence and correlates of three types of pelvic pain in a nationally representative sample of Australian women. *Med J Aust*. 2008;189(3):138-143. doi:10.5694/j.1326-5377.2008.tb01945.x
16. Fedele L, Bianchi S, Bocciolone L, Di Nola G, Parazzini F. Pain symptoms associated with endometriosis. *Obstet Gynecol*. 1992;79(5 (Pt 1)):767-769.
17. Evans MB, Decherney AH. Fertility and Endometriosis. *Clin Obstet Gynecol*. 2017;60(3):497-502. doi:10.1097/GRF.0000000000000295
18. Bazot M, Daraï E. Diagnosis of deep endometriosis: clinical examination, ultrasonography, magnetic resonance imaging, and other techniques. *Fertil Steril*. 2017;108(6):886-894. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.10.026

19. Guerriero S, Saba L, Pascual MA, et al. Transvaginal ultrasound vs magnetic resonance imaging for diagnosing deep infiltrating endometriosis: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol Off J Int Soc Ultrasound Obstet Gynecol*. 2018;51(5):586-595. doi:10.1002/uog.18961
20. Lousse J-C, Van Langendonck A, Defrere S, Ramos RG, Colette S, Donnez J. Peritoneal endometriosis is an inflammatory disease. *Front Biosci Elite Ed*. 2012;4:23-40. doi:10.2741/358
21. Lorençatto C, Petta CA, Navarro MJ, Bahamondes L, Matos A. Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2006;85(1):88-92. doi:10.1080/00016340500456118
22. Vercellini P, Frontino G, Giorgi OD, Pietropaolo G, Pasin R, Crosignani PG. Continuous use of an oral contraceptive for endometriosis-associated recurrent dysmenorrhea that does not respond to a cyclic pill regimen. *Fertil Steril*. 2003;80(3):560-563. doi:10.1016/S0015-0282(03)00794-5
23. Vlahos N, Vlachos A, Triantafyllidou O, Vitoratos N, Creatsas G. Continuous versus cyclic use of oral contraceptives after surgery for symptomatic endometriosis: a prospective cohort study. *Fertil Steril*. 2013;100(5):1337-1342. doi:10.1016/j.fertnstert.2013.07.008
24. Bahamondes L, Petta CA, Fernandes A, Monteiro I. Use of the levonorgestrel-releasing intrauterine system in women with endometriosis, chronic pelvic pain and dysmenorrhea. *Contraception*. 2007;75(6 Suppl):S134-139. doi:10.1016/j.contraception.2006.12.008
25. Engemise SL, Willets JM, Taylor AH, Emembolu JO, Konje JC. Changes in glandular and stromal estrogen and progesterone receptor isoform expression in eutopic and ectopic endometrium following treatment with the levonorgestrel-releasing intrauterine system. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2011;157(1):101-106. doi:10.1016/j.ejogrb.2011.02.013
26. Vercellini P, Frontino G, De Giorgi O, Aimi G, Zaina B, Crosignani PG. Comparison of a levonorgestrel-releasing intrauterine device versus expectant management after conservative surgery for symptomatic endometriosis: a pilot study. *Fertil Steril*. 2003;80(2):305-309. doi:10.1016/s0015-0282(03)00608-3
27. Olive DL, Pritts EA. The treatment of endometriosis: a review of the evidence. *Ann N Y Acad Sci*. 2002;955:360-372; discussion 389-393, 396-406. doi:10.1111/j.1749-6632.2002.tb02797.x
28. Brown J, Kives S, Akhtar M. Progestagens and anti-progestagens for pain associated with endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(3):CD002122. doi:10.1002/14651858.CD002122.pub2
29. Gezer A, Oral E. Progestin therapy in endometriosis. *Womens Health Lond Engl*. 2015;11(5):643-652. doi:10.2217/whe.15.42
30. Casper RF. Progestin-only pills may be a better first-line treatment for endometriosis than combined estrogen-progestin contraceptive pills. *Fertil Steril*. 2017;107(3):533-536. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.01.003
31. Tesone M, Bilotas M, Barañao RI, Meresman G. The role of GnRH analogues in endometriosis-associated apoptosis and angiogenesis. *Gynecol Obstet Invest*. 2008;66 Suppl 1:10-18. doi:10.1159/000148026
32. Ferrero S, Gillott DJ, Remorgida V, Anserini P, Ragni N, Grudzinskas JG. GnRH analogue remarkably down-regulates inflammatory proteins in peritoneal fluid proteome of women with endometriosis. *J Reprod Med*. 2009;54(4):223-231.
33. Freundl G, Gödtke K, Gnoth C, Godehardt E, Kienle E. Steroidal "add-back" therapy in patients treated with GnRH agonists. *Gynecol Obstet Invest*. 1998;45 Suppl 1:22-30; discussion 35. doi:10.1159/000052848
34. Vercellini P, Crosignani PG, Fadini R, Radici E, Belloni C, Sismondi P. A gonadotrophin-releasing hormone agonist compared with expectant management after conservative surgery for symptomatic endometriosis. *Br J Obstet Gynaecol*. 1999;106(7):672-677. doi:10.1111/j.1471-0528.1999.tb08366.x
35. Sutton CJ, Ewen SP, Whitelaw N, Haines P. Prospective, randomized, double-blind, controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal, mild, and moderate endometriosis. *Fertil Steril*. 1994;62(4):696-700. doi:10.1016/s0015-0282(16)56990-8

36. Roman H, FRIENDS group (French coloRectal Infiltrating ENDometriosis Study group). A national snapshot of the surgical management of deep infiltrating endometriosis of the rectum and colon in France in 2015: A multicenter series of 1135 cases. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2017;46(2):159-165. doi:10.1016/j.jogoh.2016.09.004
37. Hadfield R, Mardon H, Barlow D, Kennedy S. Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Hum Reprod*. 1996;11(4):878-880. doi:10.1093/oxfordjournals.humrep.a019270
38. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod*. 2012;27(12):3412-3416. doi:10.1093/humrep/des316
39. Fuldeore M, Yang H, Du EX, Soliman AM, Wu EQ, Winkel C. Healthcare utilization and costs in women diagnosed with endometriosis before and after diagnosis: a longitudinal analysis of claims databases. *Fertil Steril*. 2015;103(1):163-171. doi:10.1016/j.fertnstert.2014.10.011
40. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-373.e8. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
41. Armour M, Lawson K, Wood A, Smith CA, Abbott J. The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: A national online survey. *PLoS One*. 2019;14(10):e0223316. doi:10.1371/journal.pone.0223316
42. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod Oxf Engl*. 2016;31(4):712-722. doi:10.1093/humrep/dev335
43. Surrey E, Soliman AM, Trenz H, Blauer-Peterson C, Sluis A. Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. *Adv Ther*. 2020;37(3):1087-1099. doi:10.1007/s12325-019-01215-x
44. Ministère des Solidarités et de la Santé. Communiqué de presse - Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose [en ligne]. 8 Mars 2019. Disponible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190308_-_communiqu_e_de_presse_-_endometriose.pdf
45. Ministère des Solidarités et de la Santé. Communiqué de presse - Olivier Véran lance les travaux de la stratégie nationale contre l'endométriose [en ligne]. 12 Mars 2021. Disponible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/olivier_veran_lance_les_travaux_de_la_strategie_nationale_contre_l_endometriose.pdf
46. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. 2007;57(539):470-476.
47. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2008;139(1):111-115. doi:10.1016/j.ejogrb.2007.10.006

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RESUME

INTRODUCTION

L'endométriose est une pathologie chronique et fréquente avec une incidence estimée entre 5 et 10% des femmes en âge de procréer. Cette affection inflammatoire oestrogénodépendante et son grand retard diagnostique (8 à 10ans en moyenne selon les pays) ont un important retentissement socio-économique et psychologique.

OBJECTIF

Le médecin généraliste a un rôle important dans le dépistage précoce. L'objectif principal de l'étude est de déterminer les facteurs influençant le diagnostic en médecine générale.

METHODES

Une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs a été réalisée auprès des patientes des Alpes Maritimes (06) avec un diagnostic d'endométriose anatomopathologique.

RESULTATS

15 patientes ont été interrogées entre décembre 2020 et mai 2021. La plainte algique est permanente avec une présentation variable : dysménorrhées, douleurs abdominales difficilement gérables chez 6 d'entre elles (40%), dyspareunies (33%), troubles moteurs aux membres inférieurs (47%). On note une consommation croissante d'antalgiques dont l'utilisation de morphiniques pour 2 d'entre elles (13%), hospitalisations répétées pour douleurs (13%), une rotation importante des contraceptifs pour plus de la moitié des femmes. Des absences scolaires ou professionnelles répétées ont été notées chez 5 d'entre elles (33%) ainsi qu'un nomadisme du suivi gynécologique (33%). Certaines patientes ne parlent pas aux médecins généralistes de leurs symptômes, par gêne ou pensant relever uniquement du spécialiste (33%), ou ne bénéficient pas d'explorations lorsque cela est évoqué (27%), avec une plainte sous estimée ou non comprise (9/15, 60%). Les patientes suggèrent une plus grande sensibilisation, une meilleure écoute de leur plainte et une aide pour les médecins par des grilles d'aide au diagnostic.

CONCLUSION

Des douleurs rebelles avec un fort impact socio-économique, un nomadisme de suivi gynécologique sont à rechercher. La communication avec empathie et la relation médecin malade sont primordiales pour permettre l'évocation des symptômes par les patientes. Une diffusion plus importante des informations et la création de grille d'aide diagnostic simplifieraient la suspicion du diagnostic d'endométriose.

MOTS CLES : *endometriose ; dépistage ; délai diagnostique ; médecine générale*