

***Comment aborder l'endométriose en
consultation de médecine générale ?***

*Etude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes
de la province de Namur.*

Dr Perrine MASSON

Travail de fin d'études en vue de l'obtention d'un
master complémentaire en médecine générale

Année académique 2021-2022

Promoteur : Dr Aurélie SENTS

Remerciements :

Au terme de cette grande et longue aventure qu'est la réalisation d'un travail de fin d'études, mes premiers remerciements vont au Dr Aurélie Sents, promotrice de ma recherche, pour m'avoir dirigée tout au long de ce travail et pour m'avoir conseillée pendant la rédaction entre autres sur la justesse de la langue française.

Je remercie les médecins ayant participé à cette étude pour le temps et l'intérêt consacrés.

Je remercie les membres du Centre médical Havelangeois où je suis actuellement assistante pour m'avoir soutenue, encouragée et pour leurs nombreux conseils.

Je remercie grandement ma famille et mes amis pour leur accompagnement, leur soutien, leurs encouragements et pour les heures passées à relire mes travaux tout au long de ce parcours universitaire.

Enfin, je tiens à vous remercier vous, membres du jury, pour votre attention accordée à mon travail.

Table des matières

Abréviations	6
Abstract	7
1 Introduction	8
2 Méthodologie.....	10
2.1 Recherche bibliographique	10
2.2 Méthode d'investigation	10
2.3 Questionnaire.....	11
2.4 Echantillonnage	11
2.5 Entretiens	12
2.6 Analyse des données.....	12
2.7 Confidentialité et éthique	12
3 Résultats.....	14
3.1 Une relation naissante : le médecin appréhende la maladie	14
3.1.1 Et si on se rencontrait ? : évaluer les connaissances	14
3.1.2 Suis-moi je te fuis : référer les patientes	15
3.1.3 Fuis-moi je te suis : accompagner les patientes	16
3.2 La déclaration : la communication médecin-patient s'établit	16
3.2.1 Dire ou ne pas dire, telle est la question : aborder le diagnostic différentiel ...	16
3.2.2 Il n'y a que la vérité qui blesse : discuter des impacts.....	17
3.3 L'idylle : on est aux petits soins.....	18
3.3.1 Une hystérie féminine ?.....	18
3.3.2 Encore une question docteur !	19
3.3.3 On a l'âge et la maturité qu'on se donne	19
3.4 L'engagement : le projet bébé	20
3.4.1 La fertilité	20

3.4.2	La procréation	20
3.4.3	Les enfants	21
3.5	La rupture : ce n'est pas toi, c'est moi	22
3.5.1	La patiente	22
3.5.2	Le gynécologue	23
3.5.3	Le médecin généraliste	23
3.5.4	La santé publique	24
4	Discussion.....	25
4.1	Les principaux résultats.....	25
4.2	Comparaison avec la littérature.....	26
4.2.1	Ce qui relève du médecin généraliste	26
4.2.2	Ce que souhaitent les patientes	28
4.3	Forces et limites de l'étude	33
4.4	Implications pour la recherche et la pratique	35
5	Conclusion.....	37
6	Bibliographie	38
7	Annexes.....	40
7.1	Annexe 1 : guide d'entretien.....	40
7.2	Annexe 2 : profil des médecins interrogés.....	42
7.3	Annexe 3 : interviews retranscrites, étude phénoménologique, thématisation et catégorisation	43
7.4	Annexe 4 : rapport de la soumission du travail de fin d'étude au comité d'éthique	
	119	
7.5	Annexe 5 : ébauche de recommandations créée et suggérée pour les consultations de médecine générale	125

Abréviations

OMS : organisation mondiale de la santé

Cocof : Commission communautaire française

Mesh : Medical Subject Headings

GEIMG : Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale

UCL : Université Catholique de Louvain

ULB : Université Libre de Bruxelles

ULG : Université libre de Liège

Abstract

Introduction :

L'endométriose est une pathologie croissante gardant plusieurs inconnues. Cette ignorance tant médicale que scientifique est une source de souffrance pour les patientes. Or, cette pathologie est peu discutée en consultation et est souvent considérée, à tort, comme n'ayant pas sa place en médecine générale. L'objectif de ce travail est donc de questionner le médecin généraliste sur sa manière d'aborder l'endométriose avec ses patientes.

Méthodologie :

Ce travail est une étude qualitative par entretiens semi-dirigés effectués auprès de médecins généralistes de la province de Namur.

Résultats :

Les résultats de l'étude ont montré que plusieurs facteurs influencent le médecin généraliste sur sa décision d'évoquer et de discuter de l'endométriose avec sa patiente. Les principaux sont la méconnaissance de la maladie et la peur de créer une détresse émotionnelle. Cela dit, les patientes souhaitent avant tout être considérées, écoutées et questionnées sur leur ressenti et leurs envies. Les femmes sont demandeuses d'explications claires pour avoir un sentiment de contrôle sur leur maladie. J'ai tenté de créer une ébauche de recommandations pour guider les médecins généralistes à aborder l'endométriose en consultation.

Conclusion :

Le manque de communication est lié au manque de sensibilisation envers l'endométriose tant chez les médecins que dans la population générale. Une bonne cohésion médecin-patient permet de surmonter ces méconnaissances. Le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans cette pathologie et principalement dans sa communication avec la patiente. Dans ce sens, il est nécessaire de réaliser d'autres études pour mettre en place des consensus détaillés sur la pathologie.

Mots clés :

Endométriose, médecine générale, communication, sensibilisation, étude qualitative.

1 Introduction

Même si l'endométriose concerne 10% des femmes en âge de procréer et impacte fortement la qualité de vie des patientes, cette pathologie complexe reste sous diagnostiquée et méconnue par les professionnels de soins de santé.

L'endométriose est définie comme la présence de stroma et de glandes endométriales à l'extérieur de l'utérus. Cette situation crée une inflammation locale chronique et bénigne chez les adolescentes et les femmes de la ménarche à la ménopause. Les localisations peuvent être diverses. Les symptômes évoquant cette maladie le sont tout autant : dysménorrhée, dyspareunie, douleurs abdominales, troubles digestifs et urinaires, fatigue, infertilité, ... Les symptômes (minimes ou sévèrement invalidants) ne sont pas toujours proportionnels à la gravité de la maladie. Le diagnostic est confirmé par une laparoscopie mais une IRM peut toutefois être réalisée pour avoir un aperçu général des lésions. La thérapeutique est individualisée et vise à soulager les symptômes par des traitements médicamenteux et des interventions chirurgicales.

Bien qu'elle ait été décrite pour la première fois en 1860 par le Dr Rokitansky et qu'une première hypothèse étiologique de menstruations rétrogrades ait été énoncée en 1927 par le Dr Sampson, la pathogénie de la maladie reste incertaine. Plusieurs théories sont avancées comme la théorie du saignement néonatal utérin précoce, la théorie de la dissémination lymphatique ou vasculaire ainsi que des hypothèses de métaplasies et dédifférenciations cellulaires : restes müllériens, cellules souches, cellules péritonéales, ... Toutes ces suppositions sont liées et favorisées par des facteurs de risques génétiques, endocriniens, inflammatoires et exogènes (1) (2) (3).

L'errance médicale, la variabilité des symptômes et le manque de sensibilisation sont en partie responsables du délai moyen de diagnostic estimé à 7 ans avec approximativement 7 consultations en médecine générale entre le début des symptômes et le diagnostic établi. L'ignorance du corps médical tant dans le diagnostic que le traitement contribue à la souffrance et à la détresse des patientes.

Lors d'une consultation en médecine générale, on peut se questionner sur l'intérêt de communiquer une suspicion d'endométriose chez une femme présentant de fortes douleurs

menstruelles. Cette réflexion personnelle est survenue lors d'une consultation avec une jeune de 17 ans venue pour dysménorrhée. La réponse obtenue auprès de confrères est que l'endométriose est spécifique à la gynécologie et n'est pas du ressort du généraliste. N'étant pas convaincue, j'ai préféré investiguer.

En Belgique, les recherches sont sous-financées et un manque de formation ainsi que de sensibilisation a été mise en avant. Cependant, des efforts sont entrepris pour améliorer ces aspects et des propositions de résolution sont soumises au parlement de la fédération Wallonie Bruxelles ainsi qu'à la Commission communautaire française (Cocof) ¹.

Ces dernières décennies, de nombreuses recherches sur l'endométriose ont vu le jour tant d'un point de vue médical que psychosocial. Ces enquêtes identifient l'influence de l'endométriose sur la vie quotidienne et la santé mentale et montrent un intérêt croissant pour le ressenti des patientes vis-à-vis de leur maladie. Ces nouvelles études démontrent qu'une prise en charge précoce de l'endométriose permet de réduire les impacts sur la qualité de la vie et sur la fertilité. Elles mettent également en avant qu'une meilleure communication sensibilise les patientes à leur santé.

Ces études sur la communication et l'endométriose n'impliquent que très rarement les médecins généralistes. En effet, beaucoup d'articles mettent en avant la perception de la maladie par les patientes mais n'abordent pas le point de vue des généralistes.

Il est donc pertinent de situer le rôle du médecin généraliste dans cette pathologie et d'évaluer la communication qu'il établit avec ses patientes.

C'est pour toutes ces raisons que cette étude questionne la place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'endométriose et plus particulièrement dans la discussion avec la patiente.

¹ https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/endometriose-nbsp-deux-projets-de-resolution-au-parlement-pour-ameliorer-la-formation-des-medecins.html?email=mmlhommeetsante@gmail.com&mtoken=4afc1557512c4a74ed72f069a2d8687fe9a0a1abf66d9c1126504f475ef0a87a88e3d9273320aa053b42754e6627c9fd153d448404154f1555f63010ad650ff7&utm_medium=email&utm_source=GetResponse&utm_campaign=eMS%20Feb3D%20FR%20%7C%202022

2 Méthodologie

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été entreprise auprès des médecins généralistes de la province de Namur.

2.1 Recherche bibliographique

Pour définir la problématique, des informations complémentaires et précises concernant l'endométriose en médecine générale étaient nécessaires. Des recherches de littérature ont donc été réalisées sur les bases de données : Pubmed et Sciencedirect. Les mots-clés « general practitioner », « endometriosis » et leurs dérivés ont été utilisés en ayant recours aux Medical Subject Headings (MeSH) ou aux thésaurus équivalents ainsi que les opérateurs booléens et les opérateurs syntaxiques. J'ai également consulté les références bibliographiques des articles sélectionnés pour obtenir d'autres sources. Ces premières lectures ont étoffé le questionnement et de nouvelles investigations ont été menées en se basant sur la qualité de vie des patientes souffrant d'endométriose.

Avec les dernières recherches, 30 articles ont été trouvés. Pour ajuster la recherche, des critères d'inclusions et d'exclusions ont été instaurés. Les articles retenus sont écrits en français ou en anglais. Ils sont disponibles en texte intégral et publiés entre l'année 2000 et 2022. Les articles ne s'adressant qu'à une forme d'endométriose ou n'évoquant pas la médecine générale n'ont pas été retenus. 10 articles correspondent à la sélection.

L'analyse des articles sélectionnés a permis de définir la question de recherche comme suit :

« Comment aborder l'endométriose en consultation de médecine générale ? »

2.2 Méthode d'investigation

Ce questionnement a pour but de comprendre, d'explorer, d'observer le positionnement et l'opinion des médecins généralistes vis-à-vis du diagnostic de l'endométriose et de la communication en consultation qui en résulte. Pour obtenir une explication adéquate, une étude qualitative par interviews individuelles semi-dirigées a été entreprise. Ces entretiens permettent de laisser libre cours à l'expression de chacun pour partager leur conception de la prise en charge et justifier leur méthode tout en respectant une ligne de conduite.

Un focus groupe n'a pas été envisagé car, même si tout travail est discutable, il me semble préférable d'avoir l'opinion sincère de chaque praticien sur sa propre pratique ainsi qu'une réflexion personnelle sans comparaison.

2.3 Questionnaire

Le questionnaire a été élaboré grâce aux renseignements de la littérature ainsi qu'avec l'aide de mon promoteur. Il reprend les points importants et les interrogations majeures pour répondre à la question de recherche et sert de ligne directrice pour revenir au sujet principal quand l'entrevue s'éloigne de la thématique ². Les questions sont ouvertes pour éviter une quelconque influence. Le but étant, dans un premier temps, d'interroger sur les connaissances théoriques des médecins pour ensuite les amener à réfléchir sur leur pratique. Une question finale permet aux participants de s'exprimer librement s'ils estiment qu'un complément d'information est nécessaire. Les questions de relance ne figurent pas sur le questionnaire car elles sont propres à chaque entretien.

2.4 Echantillonnage

Pour le recrutement, des mails ont été envoyés personnellement aux médecins. Pour pouvoir centrer les réponses, seuls les médecins de la province de Namur ont été sélectionnés. Le critère d'inclusion était d'être médecin généraliste en activité. Les critères d'exclusions étaient les médecins spécialistes et les médecins généralistes n'exerçant pas dans ce domaine. De plus, il était souhaité d'avoir des médecins généralistes avec peu de pratique (entre 0-10 ans) et des plus expérimentés (> de 10 ans), des hommes et des femmes, exerçant en milieu rural et urbain, en pratique solo et en association/maison médicale afin de représenter au maximum la diversité des pratiques et éviter le biais de sélection.

Les mails envoyés comprenaient le thème et l'objectif de mon travail, le temps moyen prévu et les détails concernant la confidentialité de l'interview. Les personnes ayant répondu positivement ont été contactées par téléphone pour définir l'heure, le lieu de rendez-vous et confirmer les critères de sélection (années de pratique, mode de travail, ...). Les questions de

² Annexe 1

l'entretien n'ont pas été communiquées à l'avance. Dix médecins ont décliné l'interview par manque de temps.

Un échantillon de minimum 8 personnes était désiré pour avoir une étude représentative et respecter les différents critères de diversité des médecins sélectionnés. Au bout de 10 interviews, les informations tendaient vers une saturation des données. Les profils des médecins interrogés ont été synthétisés dans un tableau récapitulatif ³.

2.5 Entretiens

Les entretiens se sont déroulés aux cabinets des médecins participants sur une période de 2 mois de fin décembre 2021 à début février 2022. L'entretien débute par un rappel des objectifs et une vérification des informations transmises par mail ou téléphone. Le candidat était également rassuré par la conservation de l'anonymat et il devait donner son accord pour l'enregistrement des interviews.

Lors des échanges, un résumé des informations collectées a été reformulé pour s'assurer de la bonne compréhension et laisser l'opportunité aux participants d'approfondir ou de corriger leurs réponses.

2.6 Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit mot pour mot pour constituer la base de données.

L'analyse s'est construite grâce à la théorie conceptualisante en commençant par adopter une attitude phénoménologique puis en thématissant les messages clés et les informations pertinentes ⁴. Sur cette base, des catégories ont été attribuées et classées par ordre chronologique et thématique.

2.7 Confidentialité et éthique

Pour respecter la confidentialité, une abréviation a été attribuée à chaque personne et seule celle-ci est utilisée pour parler d'un entretien dans le travail. De plus, l'enregistrement est uniquement audio et a débuté après les présentations du médecin. La retranscription ne

³ Annexe 2

⁴ Annexe 3

mentionne pas les détails du lieu de pratique ou toute information personnelle sur le médecin ou sa patientèle.

Aucun conflit d'intérêt n'est présent.

Le thème ainsi que la méthodologie ont été validés le 26 décembre 2021 par le groupe d'éthique interuniversitaire pour la médecine générale (GEIMG) constitué des trois universités (UCL, ULB, ULG)⁵.

⁵ Annexe 4

3 Résultats

3.1 Une relation naissante : le médecin appréhende la maladie

3.1.1 Et si on se rencontrait ? : évaluer les connaissances

Le manque de connaissances au sujet de l'endométriose est avoué par les médecins généralistes. Bien qu'ils connaissent les symptômes majeurs, il persiste des incertitudes vis-à-vis de la démarche diagnostique notamment sur la prise en charge et les traitements. La preuve en est que les médecins recherchent un CA 125 ou demandent une échographie alors que ces méthodes ne sont pas des indicateurs de fiabilité pour prouver la présence d'endométriose. Cette défaillance est attribuée à un manque de formation.

- « Suffisamment de connaissances pour les symptômes. Les examens complémentaires à part référer chez le gynéco, non, pas plus que ça parce que je ne suis pas à jour. » M8
- « Faudrait que je me remette à jour un peu plus souvent. J'essaie de me tenir quand même un peu à jour. » M9

Une autre raison mise en évidence est leur inexpérience. Malgré une incidence approximative de 10%, ce ratio n'est pas retrouvé dans leur patientèle et ils expriment ne pas être fréquemment confrontés à cette pathologie.

- « On a relativement peu d'application en MEGE, on n'y pense pas assez souvent ça c'est certain... maintenant le problème c'est un peu qu'on se sent démuni vis-à-vis du diagnostic, vis-à-vis de la démarche diagnostique. » M1
- « Il (le rôle du MG) est double : sensibiliser les patientes et être à la base d'un premier diagnostic. Il faut y penser nous-mêmes et là-dessus je crois qu'on n'est pas bon. Globalement... on passe tous à côté de ce diagnostic qui empoisonne la vie des jeunes. » M5
- « On sous-estime la fréquence de cette pathologie. J'ai eu plusieurs cas qui m'ont alerté et où je me suis dit que j'aurais pu y penser plus tôt. » M5

Ce manque d'intérêt laisse penser que l'endométriose ne fait pas partie de l'hypothèse diagnostique des médecins. Une autre supposition est que l'absence d'évocation de l'endométriose, la fait passer en second plan en tant que diagnostic d'exclusion.

- *« Faire une écho pour voir s'il n'y a pas un problème d'abord physique ou physiopath style kyste à l'ovaire ou autre anomalie avant de dire qu'il y a de l'endométriose. Ce n'est pas le premier diagnostic. » M3*
- *« Quand il y a des plaintes abdominales récurrentes ou des plaintes digestives, il y a plein de causes possibles. C'est un sujet méconnu... pas tabou mais méconnu et on passe à côté du diagnostic. » M5*

3.1.2 Suis-moi je te fuis : référer les patientes

Selon les médecins généralistes, la majorité des patientes sont suivies par un gynécologue. Elles se rendent directement et spontanément chez un spécialiste lorsqu'elles ont un souci qui relève de ce domaine. Lorsque ce n'est pas le cas et qu'une endométriose est suspectée chez une patiente, elle sera référée chez un gynécologue pour qu'il prenne la relève et s'occupe de la prise en charge.

- *« Je pense que, par définition, c'est un sujet qu'on doit référer. C'est un sujet compliqué. [...] Et maintenant que les jeunes vont plus facilement chez le gynéco, je serai plus amené à référer plus facilement. » M3*
- *« Tu ne sais quasi plus en faire (de la gynécologie) en médecine générale, toutes les dames ont leur gynécologue. Et donc voilà. » M10*

De plus, l'endométriose est considérée comme une pathologie qui doit être prise en charge par le gynécologue. Raison pour laquelle ils estiment que le gynécologue a un rôle de première ligne.

- *« Pour moi ce n'est pas un sujet pour les médecins généralistes. Maintenant, si les patientes ont un souci, elles vont chez le gynécologue donc on n'a pas spécialement à s'y connaître ni intervenir. » M7*
- *« Bah oui parce que je pense qu'ils sont plus au courant de tout, de tout ce qu'ils peuvent proposer au niveau thérapeutique et tout ça. » M9*

3.1.3 Fuis-moi je te suis : accompagner les patientes

Le médecin généraliste se positionne quant à lui en seconde ligne : il assure le suivi en accompagnant les patientes et en étant présent comme soutien mais laisse la prise en charge au gynécologue.

- « *Donc plutôt être là pour la soulager, plutôt sur l'aspect de la douleur et puis orienter le patient, le soutenir car ce n'est pas facile.* » M1
- « *Parfois, elles veulent juste venir en consultation, on discute. Il n'y a pas forcément un examen médical mais on discute un peu de la situation, du ressenti, des peurs, des questions, ... Et juste parfois répondre aux questions. [...] Le médecin généraliste passerait plutôt en seconde ligne après le gynécologue.* » M6
- « *Souvent c'est vers les généralistes qu'elles reviennent pour avoir d'autres explications, des renouvellements de médicaments, poser des questions que tout d'un coup, elles ont eues.* » M9

3.2 La déclaration : la communication médecin-patient s'établit

3.2.1 Dire ou ne pas dire, telle est la question : aborder le diagnostic différentiel

Lorsque le diagnostic est suspecté, le choix est laissé au médecin d'aborder le sujet de l'endométriose. On retrouve deux manières de procéder :

Il y a les médecins qui vont entreprendre des démarches diagnostiques en expliquant ce qu'ils recherchent dans le but d'éviter de paternaliser la relation et en essayant de conscientiser les gens.

- « *Je vais faire un diagnostic différentiel, mais je ne cacherai pas parce que je trouve que c'est important d'exclure. [...] Donc le dire, c'est aussi conscientiser les gens.* » M4
- « *Je crois que les gens ne sont pas non plus des enfants, on peut tout dire, tout dépend de la manière dont on le dit. Si on ne le dit pas, ils peuvent dire après : "Vous auriez dû me le dire, moi je ne le savais pas". On en parle et tout en laissant des espoirs, on peut trouver des solutions.* » M6

- *« Y penser au moins, l'évoquer ne pas se dire que c'est pour les autres. Que c'est de la pathologie gynéco et après ben avoir un minimum de connaissances pour expliquer pour rassurer. » M9*
- *« Je pense que c'est fini ça le paternaliste qui ne dit pas les choses, les gens te le reprochent. Donc, moi j'essaie toujours de dire absolument tout. Oui. » M10*

Et à l'inverse, il y a les médecins qui attendent une certitude diagnostique avant d'aborder une quelconque pathologie de peur de générer du stress.

- *« Pour ça que parfois il vaut mieux rester très évasif sur le diagnostic qu'on envisage. Mais plutôt dire qu'on va faire un petit bilan, on va voir les choses, on fait une mise au point, ... on va avancer tout doucement. Sans préciser au patient exactement ce dont on pense. » M1*
- *« Je ne vais pas m'aventurer à poser un diagnostic parce que du coup je crois qu'elle ne va retenir que ça alors que ce n'est qu'une suspicion et vu que t'as pas de compléments d'informations pour pouvoir la rassurer, du coup t'as peur de générer plus de stress. » M2*

L'accès à internet a une influence sur cette décision. La retenue des médecins pour discuter du diagnostic différentiel résulte en partie de cette source d'information libre d'accès aux patientes. Si l'endométriose est évoquée, la patiente aura l'opportunité de se renseigner sur internet et de trouver des informations anxiogènes.

- *« Il y a des gens qui sont stressés avec leur santé, dans le sens où ils vont aller voir sur internet et directement paniquer. » M1*
- *« Ça dépend parce que du coup après enfin tu vois le truc. C'est que si après j'aborde le sujet et qu'elle me bombarde de questions « est ce qu'il faut m'opérer machin et tout. » Bah je ne saurais pas lui répondre non plus. » M2*

3.2.2 Il n'y a que la vérité qui blesse : discuter des impacts

Tout comme l'annonce du diagnostic, parler des répercussions de la maladie sur la santé et la qualité de vie est sujet à controverse : il y a les médecins qui disent tout et ceux qui ne disent rien.

- *« Donc si je soupçonne qu'il y a des conséquences de l'endométriose qui touchent le patient, oui. Maintenant, je ne vais pas commencer à lui dire tout ce qui pourrait se passer. » M2*
- *« S'il n'y a pas de demandes non. On vit assez dans un monde anxiogène que pour créer de l'anxiété. » M3*
- *« Je ne sais pas si ça avance à quelque chose de commencer à faire l'inventaire de tous les problèmes. Je peux l'aborder sans plus. » M7*
- *« Elles ont besoin de savoir pour appréhender la maladie et s'y préparer au mieux. Mais aussi l'accepter. Donc j'expliquerai ce qui pourrait leur arriver. Je pense qu'il faut qu'ils sachent... » M8*

3.3 L'idylle : on est aux petits soins

Les médecins sont bienveillants avec les patientes. La discussion est adaptée par le médecin tant pour l'annonce diagnostique que pour les répercussions de l'endométriose. Il n'existe pas une seule manière de communiquer, il n'y a pas de réaction type chez les patientes. Tout va dépendre de la capacité de la patiente à accueillir le diagnostic. Les médecins vont agir au cas par cas. La méthode de communication choisie est variable car l'endométriose est une pathologie anxiogène.

3.3.1 Une hystérie féminine ?

L'aspect psychologique de la patiente pendant la consultation va influencer le médecin. Si la patiente est nerveuse ou anxieuse, les informations transmises seront minimisées pour ne pas augmenter son stress. Chaque mot est posé et le contenu des informations transmises est évasif.

- *« Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là, il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. » M1*
- *« Je vais dire simplement tout dépend comment la personne va réagir.... Maintenant si j'ai devant moi une paniquarde qui a peur de tout, de tout, de tout, je ne vais pas lui sortir un truc pareil quoi ! Je me dis que ce n'est pas la peine d'aller en remettre une couche... J'augmente quand je vois que les gens*

s'en fichent mais quand les gens sont déjà très stressés, j'essaie de relativiser "Aller cool, on va se soigner, ça va aller." » M6

- *« Je ne vais rien cacher, je peux édulcorer chez quelqu'un d'un peu cancérophobe, stressé, et machin truc. Je peux édulcorer un peu, mais in fine, je leur ai dit en 3 consultations et je finirai par le dire oui. » M10*

3.3.2 Encore une question docteur !

L'implication de la patiente dans sa pathologie a toute son importance. Si la patiente pose des questions et montre de l'intérêt pour sa pathologie, les médecins vont être plus enclins à délivrer des informations. Ils vont se sentir plus en confiance, moins hésitants. Il y aura moins d'ambivalence.

- *« Uniquement si la patiente m'en parle d'elle-même ou m'oriente. Si elle n'en parle pas d'emblée, je préfère ne pas occasionner de stress supplémentaire, des choses comme ça. » M1*
- *« Maintenant, ça dépend aussi de la patiente. Si c'est quelqu'un qui a la tête sur les épaules et qui s'intéresse et qui a envie d'avoir des infos, je vais lui en donner. Je vais pas lui cacher la vérité. Maintenant, si c'est déjà la cata et qu'elle est déstabilisée avec ça, je vais pas lui dire. » M2*
- *« Je tends la perche au niveau de la demande du patient. Est-ce que la patiente est demandeuse de savoir quelles seraient les conséquences à long terme ? Et il faut que la patiente soit prête entre guillemets à pouvoir accueillir les informations. » M6*

3.3.3 On a l'âge et la maturité qu'on se donne

L'âge influence également le discours des médecins. La discussion sera plus concise avec une adulte tandis qu'elle sera plus édulcorée avec une adolescente.

- *« Je crois que j'en parlerais plus facilement avec une adulte qui sera du coup peut-être plus les pieds sur terre et moins stressée qu'une ado qui va devoir faire son premier dépistage chez le gynéco. » M2*

- *« Oui, moi je ne cache pas. Je ne cache jamais rien aux gens. Moi, j'essaie toujours de leur dire avec des mots qu'ils peuvent comprendre en fonction de leur éducation. » M10*

3.4 L'engagement : le projet bébé

Le sujet de la fertilité a une place importante dans la discussion médecin-patient.

3.4.1 La fertilité

Le risque d'infertilité est une des répercussions importante de l'endométriose. Le médecin généraliste hésite à évoquer le risque de stérilité auprès des adolescentes. Il préfère attendre que celle-ci ait le projet de concevoir un enfant pour en discuter. Mais à l'inverse, ils ont conscience de leur rôle de prévention pour sensibiliser les patientes et les inciter à agir rapidement.

- *« Et puis, en plus, une ado de 14 ans, je vais pas lui dire « t'auras peut-être des problèmes pour avoir des enfants dans 10 ans ». Je trouve que ça sert à rien maintenant ... » M2*
- *« Et je pense qu'il peut quand même aussi aborder la fertilité et peut être dire aux jeunes filles que si elles veulent être enceinte, il ne faut pas attendre trop longtemps. Ne pas se dire : "j'attends 35 ans pour avoir des enfants". Si on a des soucis d'endométriose, on a intérêt à essayer au plus tôt. Je pense que le médecin généraliste a quand même une part à apprendre à sa patiente. » M8*

3.4.2 La procréation

La difficulté à procréer va guider le médecin généraliste dans son diagnostic. Si une patiente rapporte ce problème, le médecin évoque plus rapidement l'endométriose et en parle plus aisément.

- *« Je ne dis rien mais si après un an ou deux ils n'y arrivent toujours pas, il y a une inquiétude donc je leur en parle. Mais pas d'emblée. » M3*
- *« On suspecte aussi quand il y a un problème de stérilité [...] quand les dames disent "on n'y arrive vraiment pas et pourtant on essaie". Bon d'accord, il faut attendre toujours un an mais on y pense. Et, enfin, si elles se plaignent de*

douleurs, finalement on se demande s'il n'y aurait pas un peu d'endométriose dedans. » M6

- *« J'en parlerais plus vite chez une jeune qui a de l'endométriose et qui vient m'expliquer qu'elle n'arrive pas forcément à avoir des enfants ou n'importe. Là, je dirais " Ah mais attention l'endométriose justement peut avoir un impact ". » M9*

3.4.3 Les enfants

Si la patiente a déjà un enfant, le médecin se sentira plus à l'aise de parler de l'endométriose car la barrière de la stérilité n'est pas ressentie. La discussion sera différente, plus facile. Ce ressenti est présent même si la patiente souhaite encore des enfants par la suite.

- *« Annoncer l'endométriose chez une jeune nullipare me fera prendre plus de gants que chez une multipare plus âgée car elle a déjà prouvé qu'elle savait avoir des enfants, qu'elle sait donner naissance à un enfant. [...] Ça permet de gommer beaucoup de souffrances physiques et peut-être psychologiques liées au diagno et traitement. » M3*
- *« Chez les jeunes, il faut être plus prudent à cause du problème de la fertilité et ça, ça les touche tout de suite plus fort. Qu'une personne plus âgée, si elle a déjà des enfants, c'est moins difficile et moins grave à gérer à cause de la conséquence de la fertilité. » M5*
- *« Je dirais qu'à partir du moment où elle a déjà des enfants, c'est une maladie qui est plus acceptable. Parce qu'évidemment, les jeunes filles quand on leur parle de l'endométriose, elles vont aller voir sur internet. [...] Ce sont les nullipares qui m'embêtent. » M8*

Même dans l'élaboration du diagnostic, l'approche des médecins généralistes est différente. Si la patiente a un enfant, elle a déjà consulté un gynécologue et elle a déjà eu un bilan donc les médecins vont amoindrir la probabilité diagnostique de cette maladie.

- *« C'est-à-dire que si elle a des enfants, c'est qu'elle a déjà consulté une gynéco donc elle a eu un examen gynéco complet. Donc c'est évident que je me poserai*

moins la question chez une femme avec enfant car elle a vu un gynéco une fois. » M3

- *« Après s'il y a déjà eu des enfants et qu'il n'y a jamais eu de problèmes auparavant, ça va pas spécialement être ma première idée. Je vais plus vite l'évoquer chez une jeune qui développe des symptômes. »M9*

3.5 La rupture : ce n'est pas toi, c'est moi

Les problèmes de communication sont présents dans toutes les relations et celle qui lie le médecin au patient n'est pas une exception. Plusieurs facteurs sont responsables et entravent la discussion sur l'endométriose.

3.5.1 La patiente

La méconnaissance des patientes sur la physiologie féminine joue une part importante dans l'établissement du diagnostic. Ne sachant pas différencier ce qui est normal de ce qui ne l'est pas, les plaintes ne vont pas être exprimées systématiquement et elles auront tendance à être banalisées.

- *« Elles ne reviennent pas systématiquement. Elles se disent "oh bah ce sont mes règles. Ça me dérange mais j'ai l'habitude, je connais ces douleurs-là". » M1*
- *« De plus, il y a beaucoup de femmes qui ne connaissent pas la maladie et donc ne nous mettent pas sur la piste. Elles mettent ça sur le compte de règles douloureuses donc on change de pilule et on passe à côté d'un diagnostic. » M5*
- *« Je le suspectais en fonction de ce que les patientes racontaient. » M6*
- *« Démystifier cette maladie parce que c'est vrai qu'on se rend compte que les femmes, elles ne connaissent pas, elles ne comprennent pas leur corps en fait hein, elles ne savent pas exactement ce que sont les règles. »M8*
- *« Il y a aussi, je pense, des patientes qui ont des douleurs et qui n'en parlent pas parce qu'elles n'osent pas. Et puis elles se disent que "ça a toujours été comme ça " et que "c'est juste des règles douloureuses" .» M9*

3.5.2 Le gynécologue

Un reproche fait aux spécialistes est de ne pas suggérer le diagnostic d'endométriose quand la situation y fait penser. Comme rapporté plus haut, les patientes consultent et sont référées rapidement aux gynécologues. L'endométriose est considérée comme une pathologie devant être prise en charge par ces spécialistes. Or, en fonction de leur domaine de prédilection et de leurs intérêts, les gynécologues donnent l'impression qu'ils ne vont pas particulièrement penser ni évoquer cette pathologie.

- *« Je crois que les gynécos ne prennent pas forcément le temps d'en discuter avec les femmes parce qu'ils n'ont pas le temps. » M2*
- *« Il y a des discussions concernant des gynécologues qui ont une accointance un peu plus importante. Je pense que certains gynécos, ce n'est pas qu'ils n'y pensent pas mais ils sont plus vite pris dans leur spirale de consultations gynéco-obstétriques et pas forcément très orientés gynécologie pure. » M4*
- *« Je pense qu'ils ne sont pas tous au top. Je pense que c'est une maladie qui demande des spécialistes. » M5*
- *« On sent directement quand le gynécologue embraie et va vite aller à la laparoscopie vis-à-vis de ceux qui disent "non ce n'est pas ça, ce n'est pas ça ". » M6*

3.5.3 Le médecin généraliste

La critique envers les médecins généralistes concerne la pauvreté des connaissances sur l'endométriose et sur son dépistage. Malgré le manque d'information des patientes, le médecin généraliste ne prend pas le temps de questionner la patiente sur ses menstruations, ni de l'informer sur la physiologie des règles.

- *« Mais je pense qu'en médecine générale il faut être attentif, dépister et informer plus. » M5*
- *« Moi, je parlerais plus de problèmes d'infertilité ou des problèmes de douleurs. De douleurs au moment des cycles et savoir si, avant d'avoir une contraception, elles avaient mal ... Enfin plutôt agir sur ce genre de choses. [...] Je pense que le médecin généraliste doit donner des conseils. » M8*

- *« Les gens viennent avec une plainte et on ne soigne que ça. Et pour la prévention, ben on n'en parle pas. Pas du tout. Donc c'est dommage hein. » M8*

3.5.4 La santé publique

La pauvreté des informations transmises publiquement contribue à attiser le côté tabou des menstruations et de l'endométriose. Les informations sur le sujet pourraient être véhiculées mais ne sont pas diffusées.

- *« Je trouve qu'au niveau médical, c'est le désert total. Et enfin j'entends parler toutes les 2 semaines d'asthme et de BPCO et on en sature alors que ça, je ne suis pas sûr qu'on ait déjà eu un GLEM là-dessus. » M2*
- *« Au niveau de la population, il y a une sensibilisation qui doit être faite pour les alerter qu'il ne faut pas accepter nécessairement des règles douloureuses et des métrorragies. » M5*
- *« " On n'en parle jamais et pourtant c'est quelque chose qui existe". Ben oui, ça existe et voilà. » M6*
- *« Et à l'école aussi, je pense qu'il y a aussi moins de préventif à l'école car on a de plus en plus de matières et de moins en moins de temps donc on laisse de côté la prévention. » M8*
- *« Non mais rien qu'expliquer les fonctionnements des pilules aux jeunes, l'épaississement de l'endomètre, ... Les règles, elles ne savent pas ce que c'est, ils me disent " Oui, c'est du sang " mais quand on leur explique exactement à quoi ça correspond, j'ai l'impression que tout le monde est là : " Ah bon ? " .» M9*

4 Discussion

4.1 Les principaux résultats

Aborder adéquatement le sujet de l'endométriose en médecine générale relève du défi. Mettre une étiquette d'endométriose présente des avantages et des risques. Même si la cause des symptômes est identifiée et qu'une prise en charge appropriée peut être débutée, une source de stress et d'angoisse s'est également créée. C'est cette émergence d'émotions qui va conduire et diriger les médecins généralistes dans leurs discussions avec les patientes. Ils veulent éviter de générer de la panique à tort, sans certitude diagnostique ou conséquentielle.

Le manque de connaissance et l'inexpérience des médecins contribuent à ce doute et se ressent dans leur relation auprès des patientes. Ne maîtrisant pas le sujet, ils n'ont pas les réponses adéquates pour prévenir, rassurer et soutenir ces femmes.

L'attitude adoptée face au sujet de l'endométriose est propre à chaque médecin et est aussi complexe que la pathologie elle-même. Il y a des praticiens qui préfèrent jouer la carte de l'honnêteté et de la sincérité en expliquant tout à la patiente et, à l'opposé, ceux qui préfèrent leur épargner un choc émotionnel en y allant progressivement. Les médecins généralistes expriment comment l'appréhension de la maladie et les impacts personnels varient grandement en fonction des patientes et au cours de leur vie. L'endométriose est une pathologie nécessitant une approche sur mesure, propre à chaque patiente. En effet, parler d'un sujet qui touche à la féminité ne sera pas similaire chez une adolescente de 15 ans ou chez une maman de 40 ans. L'attitude de la patiente va influencer celle du médecin : lorsque celle-ci pose des questions et se renseigne, le praticien est rassuré et est plus enclin à délivrer des informations par rapport à une patiente angoissée qui a du mal à faire face à la maladie.

Pour affronter au mieux cette pathologie, une relation triangulaire : médecin traitant-patient-spécialiste doit se construire. Une prise en charge adéquate de la maladie passe par l'avis du spécialiste. Mais, il n'en demeure pas moins que le médecin généraliste a un rôle à jouer dans l'endométriose.

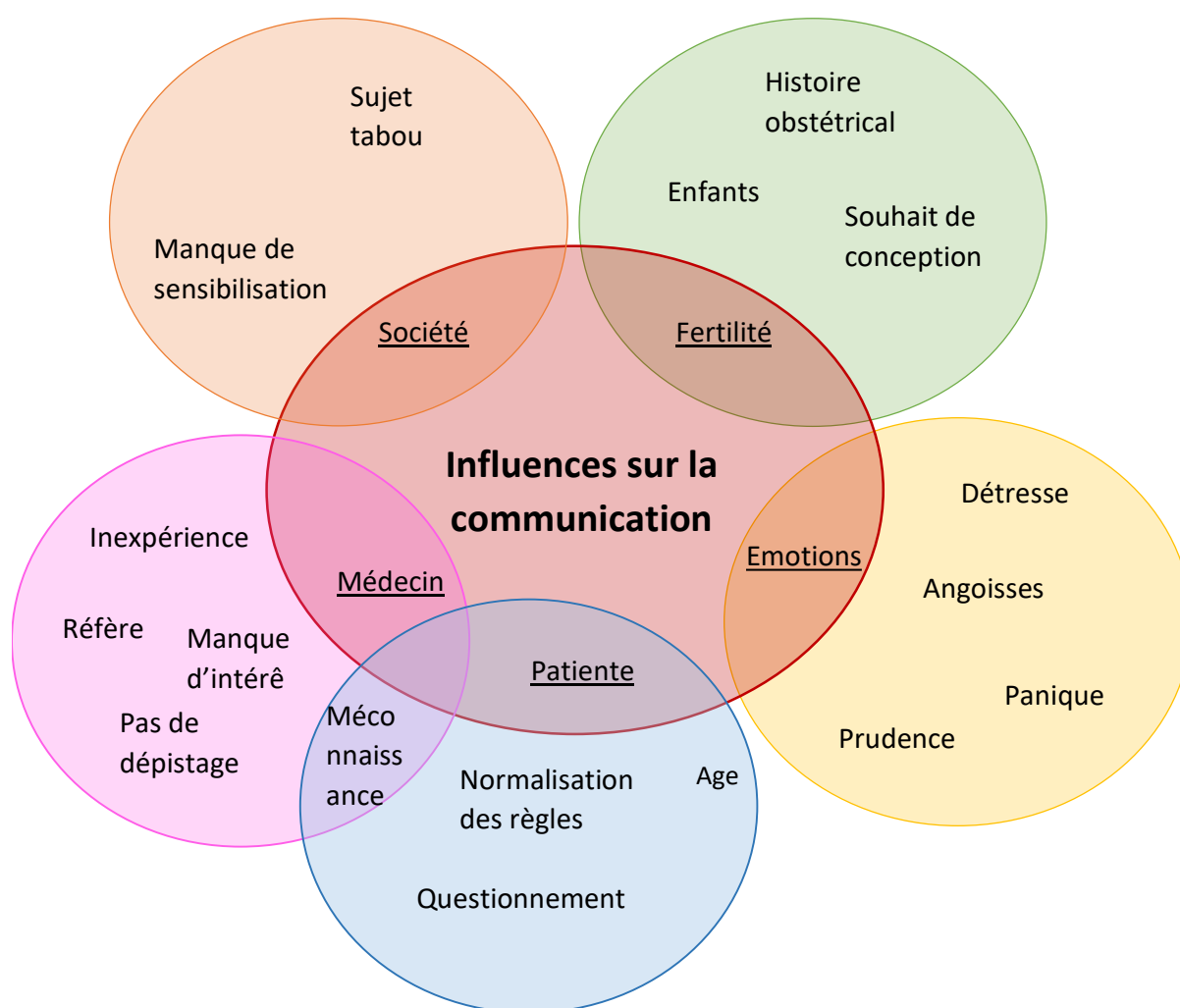


Figure 1: Diagramme de Venn : Influences sur la communication

4.2 Comparaison avec la littérature

Les résultats de cette étude abordent seulement le point de vue des généralistes. Or, l'avis des patientes est tout aussi important pour pouvoir aborder au mieux l'endométriose. C'est pourquoi, la discussion est organisée en deux parties : ce qui relève du médecin généraliste et ce que souhaitent les patientes.

4.2.1 Ce qui relève du médecin généraliste

Les méconnaissances et l'inexpérience des médecins généralistes font partie des raisons qui contribuent à une mauvaise communication et au délai important avant le diagnostic (3) (4).

Comme abordé précédemment, le manque d'informations que le médecin peut transmettre à sa patientèle est étroitement lié au manque de connaissances des médecins. Comme le précise le Dr Jean Vandromme, gynécologue à la clinique Saint-Pierre : « *la pathologie est bien connue dans le monde médical, mais elle n'est peut-être pas connue dans le détail par tous les professionnels de santé* »⁶. En effet, les médecins généralistes de mon étude ont conscience du manque de formation. Ils peuvent identifier les symptômes mais ils ne se sentent pas à l'aise avec la suite. C'est ce qui a également été retrouvé dans plusieurs études (4) (5). Une d'elle démontre que 37% des médecins généralistes n'associent pas le symptôme de dysménorrhée à la possibilité d'avoir une endométriose. Ceci amène à penser que plus d'un tiers ne songe pas à l'endométriose dans le suivi gynécologique (5). En fonction des symptômes rapportés par la patiente, le médecin va plus ou moins orienter sa réflexion diagnostique sur l'endométriose. Les médecins de mon étude vont plus facilement aborder l'endométriose quand il y a un problème de fertilité. De manière générale, l'hypofertilité et la dyspareunie sont les deux symptômes qui influencent plus fortement les médecins vers l'endométriose (6). Les patientes ressentent également cette différence : elles se sentent plus vite considérées et concernées quand il y a une atteinte de la stérilité. Elles ont le sentiment que la fécondité est vue comme une préoccupation plus importante que de simples douleurs menstruelles (7).

De plus, ce manque de connaissances des médecins est ressenti par une majorité des femmes comme une ignorance, un manque de reconnaissance face à ce qu'elles traversent. Ceci crée un manque de confiance envers le praticien et est perçu comme une limite au soutien et aux informations qu'elles peuvent recevoir (7). Cette difficulté prend de l'ampleur si la femme se retrouve devant un médecin peu compréhensif et attribuant ces plaintes à un malaise psychologique. Devant des symptômes types de l'endométriose, certains médecins ont tendance à envisager un côlon irritable ou un trouble mental plutôt que d'évoquer une atteinte gynécologique (7). L'endométriose est souvent considérée comme un « diagnostic d'exclusion », une pathologie qu'on va rechercher après avoir exclu les autres possibilités.

⁶ Endométriose : deux projets de résolution au parlement pour améliorer la formation des médecins [Internet]. [cité 4 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/endometriose-nbsp-deux-projets-de-resolution-au-parlement-pour-ameliorer-la-formation-des-medecins.html>

Ce qui contribue à l'inexpérience des médecins généralistes face aux problèmes de gynécologie, est de considérer qu'une grande majorité des patientes est déjà suivie par un spécialiste. Or, selon une étude de l'Inami de 2008, seuls 28% des femmes consultent un gynécologue (8). Cette pensée amène les généralistes à prêter une moindre attention aux plaintes gynécologiques et appauvrit l'anamnèse. En effet, pensant que la patiente est suivie par le gynécologue, le médecin ne va pas spécialement l'interroger sur ses menstruations lors d'un renouvellement de contraception ou lors d'une consultation pour bilan général. Ce manque de questionnement des généralistes est perçu comme un manque de dépistage gynécologique. Ce dernier fait pourtant parti des priorités actuelles de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en ce qui concerne l'endométriose et stipule « *on suspecte un cas d'endométriose en passant rigoureusement en revue les symptômes menstruels et les douleurs pelviennes chroniques d'une patiente* »⁷. Par conséquent, il vaut mieux chercher les informations et les confirmer plutôt que de les supposer.

Dans le cadre de l'endométriose, les médecins généralistes de mon étude préfèrent référer les patientes aux spécialistes pour bilancer mais également pour discuter de la pathologie. Cela dit, la médecine devient de plus en plus surspécialisée et cela se ressent. L'endométriose étant une pathologie aux multiples inconnues et difficile à diagnostiquer, une prise en charge multidisciplinaire est recommandée en s'accompagnant de spécialistes dans ce domaine (6). En effet, la mise au point par IRM peut être un bon examen de référence et permet d'éviter la laparoscopie si l'imagerie est réalisée et interprétée par un radiologue spécialisé en endométriose. La préférence est donnée aux centres tertiaires regroupant plusieurs spécialistes de l'endométriose (10). Il existe plusieurs centres de référence en Belgique. Les médecins généralistes de mon étude se positionnent sur cette prise en charge en association avec des spécialistes.

4.2.2 Ce que souhaitent les patientes

Dans les études incluant l'avis des patientes, deux attentes envers le médecin généraliste ressortent : la communication de renseignements et l'attitude à adopter. L'endométriose est

⁷ Endométriose [Internet]. [cité 4 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

une pathologie complexe ayant des implications psychosociales importantes. Les soins doivent donc couvrir autant cet aspect que la clinique (6).

Les médecins généralistes de mon étude insistent à plusieurs reprises sur l'adaptation de leur travail en fonction de la composante émotionnelle et mentale de la patiente. Toutes les précautions prises par les médecins pour aborder le sujet de l'endométriose ont pour but d'épargner les femmes, de leur éviter une vague d'émotions car le mot « endométriose » fait peur (11). Mais, prendre le parti de ne pas transmettre toutes les informations utiles sur l'endométriose à la patiente, c'est prendre le risque de créer une incertitude tant sur le diagnostic que sur l'imprévisibilité des impacts (4). Comme le Dr Gail Schoen Lemaire l'évoque dans son étude (12), cette incertitude peut nuire à la patiente en l'empêchant de s'adapter à sa maladie, en réduisant le sentiment de contrôle et en créant une détresse émotionnelle. Sensibiliser les patientes à leur maladie augmente leur implication et leur gestion de la prise en charge et du traitement. Elles comprennent mieux l'utilité des démarches et l'importance d'agir rapidement. Effectivement, plus la patiente est prise en charge tôt, plus on diminue le risque d'hypofertilité et le développement de cancer (13).

La composante émotionnelle qui guide les médecins dans leur communication est également retrouvée dans plusieurs articles sur l'expérience des patientes. Les femmes sont moins stressées si elles ressentent que les médecins essayent de les aider en les interrogeant sur la nature de leurs douleurs et l'effet sur leur vie (7). Il faut conscientiser les femmes à leur maladie et les inclure dans la discussion en leur demandant d'évaluer leur désir de connaissances (12). L'adaptation des informations permet une éducation adéquate de la patiente. Les médecins attendent que la patiente pose des questions pour montrer leur implication mais inversement, les patientes sont plus à l'aise si c'est le médecin qui entame la discussion. De plus, elles préfèrent quand le médecin évalue leur volonté d'en parler, demande ce qu'elles veulent savoir et quand (7). Cela leur permet de mettre des limites et de gérer le flux d'informations qu'elles sont prêtes à recevoir. Les femmes apprécient recevoir les renseignements dont elles ont besoin (14). Cela confère un sentiment d'être soutenue et de se préparer à ce qu'elles risquent de subir. Le contexte a également toute son importance. Certaines femmes veulent être mises au courant mais préfèrent recevoir les informations dans un contexte qui leur semble opportun. Par exemple, certaines femmes aiment avoir des

sources d'informations fournies par le médecin à lire au domicile quand elles se sentiront prêtes et dans un environnement favorable (14).

Ces précautions prises pour communiquer sur l'endométriose sont d'autant plus importantes que la pathologie touche à l'image de soi et à la féminité. Les patientes ont une diminution de la confiance en elles et un sentiment d'impuissance (4). Elles ne se sentent plus féminine mais plutôt misérables et déprimées (7). Ceci est en partie dû à l'atteinte de l'endométriose sur leur sexualité et leur fécondité. Les patientes expriment ne plus se considérer comme de « vraies femmes » à cause de l'impact sur la fertilité et leur incapacité à répondre aux envies de leur partenaire (7). Cette vision négative d'elles-mêmes les rend réticentes à aborder ces problèmes avec leur médecin traitant. On peut imaginer que parler de dysménorrhée, de dyspareunie, de trouble de la fertilité est aussi difficile pour une femme que pour un homme qui doit parler de sa prostate ou de trouble de l'érection. Cela dit, ce malaise peut être comblé par une écoute active et une bienveillance. Le sentiment de considération va primer. La mise en confiance a de l'importance quand on aborde un sujet touchant à l'intimité. Les femmes seront plus à même de se confier sur ce sujet qu'elles trouvent personnel et embarrassant quand elles ressentent que le médecin a une écoute active et qu'il répond aux préoccupations (14). Les patientes n'ont pas besoin de réponses préparées.

Une majorité des patientes manque d'informations concernant leur pathologie. Même si son nom commence à raisonner dans les médias grâce aux vécus de certaines célébrités, ces témoignages n'intéressent principalement que les patientes déjà diagnostiquées. Ces patientes sont également influencées culturellement car de génération en génération, il est considéré comme normal d'avoir des règles douloureuses (3) (5). Un des rôles du médecin généraliste est de prévenir ses patientes pour augmenter leur sensibilisation et leur compréhension (9). Ces femmes doivent savoir et comprendre que les règles douloureuses ou abondantes ne sont pas normales. Cette considération envers leurs plaintes les pousse à revenir en consultation (6). Cela dit, malgré les informations transmises par les prestataires de soins, les femmes vont chercher d'autres sources de documentations. Les femmes ont un besoin constant de renseignements et de guides pour les aider à vivre avec l'endométriose. Avoir une connaissance détaillée de l'endométriose donne un sentiment de contrôle et de pouvoir sur leur maladie (7). Une étude transversale observationnelle de mars 2021 (9) a mis en évidence que 53% des patientes étaient satisfaites de leur niveau de connaissance. Or,

près de la moitié ne connaissent pas les causes étiologiques probables de la maladie et une grande majorité s'appuie sur les moteurs de recherches d'internet pour trouver des sources d'informations pertinentes sur l'endométriose. Mon étude stipule que les médecins généralistes ne sont pas contre la recherche d'informations sur internet devenue, à l'heure actuelle, un passage quasi constant. En effet, internet est une source de renseignements rapide et facile d'accès. Cela dit, les généralistes préfèrent quand les patientes viennent leur parler des informations glanées sur internet pour avoir un esprit critique et des renseignements fiables. De plus, les patientes se disent accablées par cette recherche constante d'information et préfèrent quand les données sont transmises directement par le médecin (7). Il est également stipulé que les patientes sont plus optimistes sur leur prise en charge quand la communication des informations est transmise par un médecin traitant ou spécialiste (9). Les groupes de soutien et les forums de discussion sont également importants pour ces patientes (7). Elles expriment avoir besoin de partager leurs propres expériences, de se comparer aux autres, d'avoir un aperçu de ce qui pourrait se passer.

En ce qui concerne le vécu des adolescentes face à l'endométriose, peu d'informations et de publications existent. Une raison ou une conséquence est que certains médecins ne croient pas que l'endométriose puisse affecter des jeunes femmes mais que la pathologie se développe beaucoup plus tard (4). Il y a également un manque d'information données aux jeunes. Il faut encourager les adolescentes et les conscientiser à consulter un médecin pour espérer un diagnostic plus précoce et ainsi réduire les impacts potentiels (13). Une bonne communication permet d'augmenter la sensibilisation à la maladie (3)(13). Les études existantes confirment que les adolescentes ont les mêmes préoccupations que les adultes vis-à-vis des répercussions. Elles s'intéressent aux problèmes provoqués par l'endométriose autant qu'à la connaissance des symptômes (13). D'ailleurs, elles sont tout autant inquiétées par leur fertilité future (4). Elles veulent savoir. L'importance du choix des mots est primordiale pour les jeunes femmes (4). Il faut sensibiliser sans inquiéter et il est recommandé d'aborder l'impact sur la fertilité sans parler de stérilité. Les aspects sur lesquels elles ont moins d'attrait sont les facteurs de risques, les causes et les traitements (4).

L'entourage est également un sujet qui n'est que très rarement abordé par les médecins de mon étude. Il a pourtant une place importante à jouer. La famille se sent souvent impuissante face aux douleurs et le/la partenaire encore plus lors de dyspareunie ou d'hypofertilité (4).

Cette pathologie atteint la femme mais également le couple. Une place doit donc être réservée à l'accompagnement des conjoints, principalement sur le plan psychologique. En effet, souffrir de dyspareunie peut provoquer des tensions dans la relation et créer un sentiment de culpabilité chez le/la partenaire (4) (7).

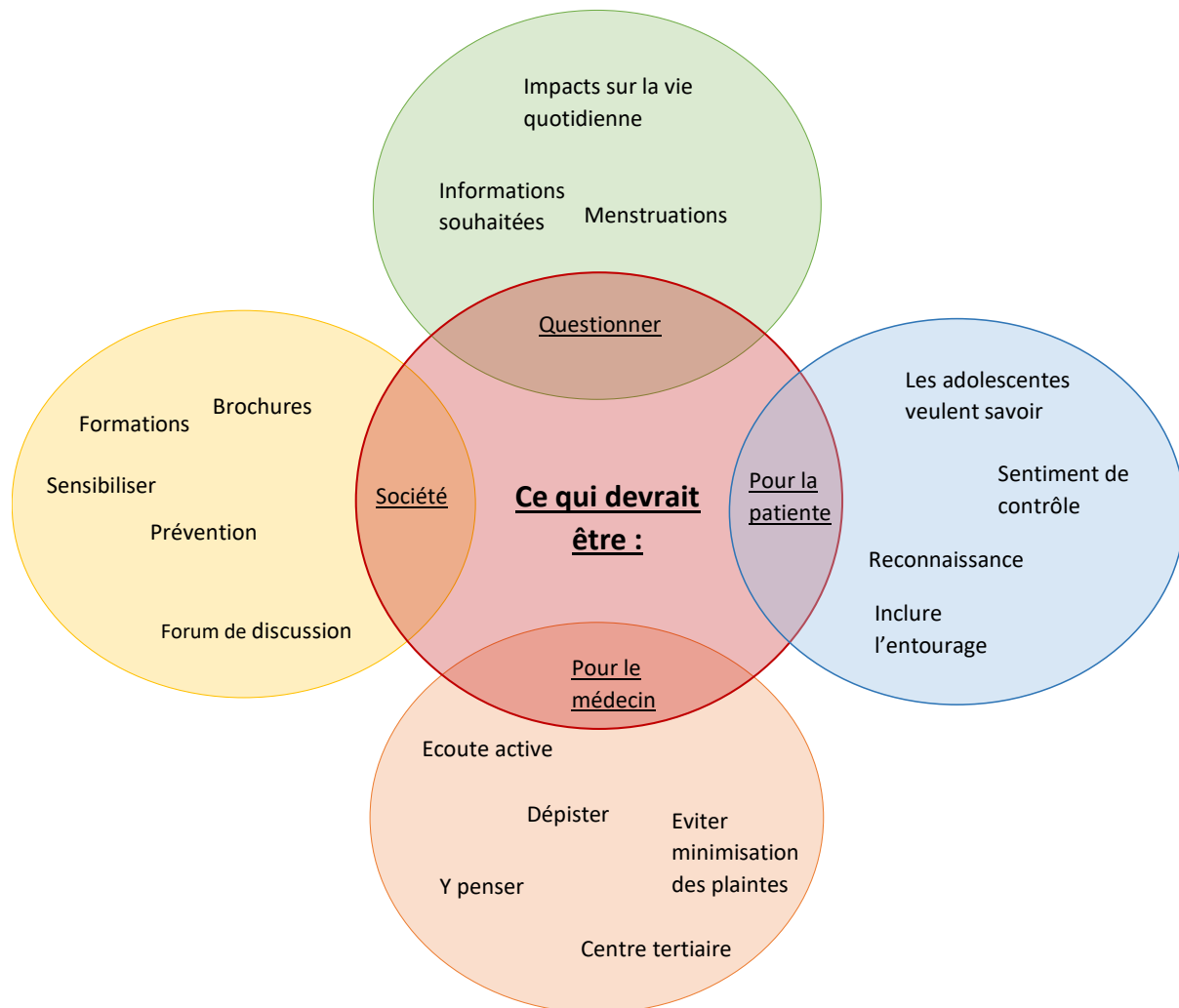


Figure 2: Diagramme de Venn : Ce qui devrait être.

4.3 Forces et limites de l'étude

Pour juger de la qualité de l'étude, une analyse est élaborée suivant les critères d'analyse de la qualité d'études qualitatives par Mays and Pope.

Tableau 1: Critères d'analyse de la qualité d'études qualitatives par Mays and Pope (15).

« Triangulation »	Une seule méthode de données a été utilisée pour collecter les informations : les entretiens semi-dirigés. Par contre, les sources de données ont été variées en demandant l'avis de membres de différents groupes (jeune/âgé, femme/homme, urbain/rural).
« Member checking »	Il a été proposé aux candidats de recevoir la retranscription de leurs interviews et l'interprétation des résultats. Plusieurs membres ont exprimé leur souhait mais aucun changement n'a dû être fait.
« Clear exposition of methods of data collection and analysis »	La partie « méthodologie » de cette étude reprend les détails du processus de collecte et d'analyse des données.
« Reflexivity »	Cette étude débute suite à une réflexion personnelle de jeune médecin. Cet aspect a sûrement influencé l'interprétation des résultats et aurait été différente pour une personne n'appartenant pas au milieu médical ou une personne souffrant d'endométriose. Mais, ayant conscience de ce biais, j'ai tenté de rester la plus objective possible. L'interprétation des données a d'ailleurs été vérifiée par une autre personne.
« Attention to negative cases »	Les avis contraires et minoritaires ont été inclus dans l'analyse des données.
« Faire dealing »	Différents aspects ont été abordés dans la discussion
« Relevance »	Il devient de plus en plus fréquent en médecine générale de se retrouver face à une patiente pouvant souffrir d'endométriose. Or, il n'y a que peu d'études sur l'attitude à adopter en tant que

	médecin. L'échantillon, bien que limité, est varié pour permettre au lecteur de pouvoir juger si les résultats sont généralisables à leur contexte.
--	---

La force des interviews semi-dirigées permet d'avoir des dialogues ouverts et sans jugement. Cet aspect n'est pas retrouvé lorsqu'il y a des entretiens de groupes.

Cependant, des limites ont été identifiées. Dans cette étude, on tendait vers une saturation des données. L'étude se fait sur une partie de la population belge et est donc très restreinte. Interroger des médecins venant de villes plus importantes ou d'autres régions belges aurait pu apporter de nouvelles connaissances.

Un biais de sélection est présent. Plusieurs personnes ont refusé la participation à l'étude justifiant un manque de temps. Mais, on peut se demander si l'intérêt pour le sujet n'a pas eu une influence. De plus, des intervenants sont des connaissances ou des collègues ce qui peut compromettre la participation volontaire. Cependant, aucun n'était au courant à l'avance de la question exacte de l'étude ni du guide d'entretien, raison pour laquelle les réponses sont considérées comme sincères.

4.4 Implications pour la recherche et la pratique

Aborder l'endométriose avec les patientes signifie pouvoir en parler mais aussi y faire face. Cette étude permet de suggérer une ébauche de conseils pouvant orienter les consultations de médecine générale lorsqu'on se retrouve face à une patiente en suspicion ou atteinte d'endométriose ⁸.

- Y Penser : dépister les anomalies menstruelles et envisager l'endométriose lorsqu'un tableau est évocateur peu importe son âge ou son histoire obstétricale. Ne pas considérer la pathologie comme un diagnostic d'exclusion et ne pas supposer que les femmes sont suivies par un gynécologue.
- Ecouter : privilégier l'écoute active et la bienveillance sur leur détresse quotidienne plutôt que jouer sur les connaissances.
- En parler : évoquer l'endométriose avec prudence et sensibilité. Introduire la possibilité d'une endométriose peut faire peur mais diminue l'incertitude et augmente le sentiment de reconnaissance. Il faut avoir un langage clair et peser les mots. Les patientes ont besoin d'informations claires et détaillées correspondant à leur demande. Il faut cependant éviter le mot stérilité.
- Questionner : interroger la patiente sur ses préoccupations et identifier ce qu'elle souhaite connaître de l'endométriose, d'abord d'un point de vue large puis plus précisément.
- S'entourer : planifier un suivi et proposer une prise en charge multidisciplinaire dans des centres spécialisés.
- Informier : offrir des ressources d'informations : site internet approuvé, brochures, livres, ... autant pour les patientes que pour nous, médecins. Il faut éviter de banaliser les menstruations douloureuses.

Mais, le plus important est de reconnaître que l'endométriose peut être difficile à vivre.

Cette étude corrobore et appuie les propositions de résolution soumises au parlement de la fédération Wallonie Bruxelles ainsi qu'à la Cocof (16) et les priorités de l'OMS (3). Il y a un manque important de sensibilisation et de considération au sujet de l'endométriose. Des

⁸ Annexe 5

actions doivent être entreprises au niveau sociétal, scolaire et médical pour mieux renseigner la population et les professionnels des soins de santé sur cette pathologie. Les adolescentes tout comme les femmes plus âgées doivent comprendre ce que sont les menstruations et qu'il n'est pas normal d'avoir mal. Les médecins, quant à eux, doivent questionner et dépister les femmes pour offrir une opportunité de parler de sujets embarrassants, gênants telles que la sexualité et la fertilité. Pourquoi ne pas profiter du temps d'une consultation de renouvellement de pilule pour en discuter ?

De nos jours, il existe de nombreux moyens d'informer mais ils ne sont pas tous utilisés pour sensibiliser à l'endométriose. Il existe déjà des brochures sur l'endométriose mais celles-ci ne sont pas présentes dans les cabinets. Il existe des conférences sur l'endométriose mais celles-ci ne sont pas destinées aux généralistes. Il existe des séances de prévention sexuelle à l'école ou en médecine scolaire mais parle-t-on des menstruations et de l'endométriose ?

Pour les recherches à venir, il serait intéressant de confronter les médecins généralistes et les patientes sur leurs vécus et leurs avis concernant la discussion de l'endométriose. De plus, des études centrées sur les adolescentes et d'autres basées sur l'entourage seraient utiles pour acquérir une compréhension globale de l'endométriose. Enfin, il est important d'avoir des consensus précis sur l'attitude à adopter en tant que médecin généraliste face à l'endométriose.

5 Conclusion

L'endométriose est imprévisible et est une source d'incertitudes. Plusieurs ébauches de lignes directrices ont été élaborées mais il persiste des controverses et des inconnues. Ceci se ressent auprès des médecins généralistes de mon étude.

L'endométriose touchant à des sujets sensibles telles que la féminité et la fécondité, il persiste un tabou du côté des patientes et une déresponsabilisation du côté des médecins généralistes. Cependant, cette étude a pu mettre en avant des recommandations pour guider les médecins généralistes à aborder l'endométriose avec les patientes. Les besoins et les priorités des femmes sont propres à chacune mais elles semblent s'accorder pour dire qu'elles veulent intensifier la communication et les informations transmises par les médecins. Evoquer la suspicion d'endométriose et citer les conséquences de cette maladie permet aux patientes d'avoir un sentiment de contrôle sur leur santé et leur vie. La mise en confiance, la bienveillance et l'écoute permettent de surmonter la vague d'émotion que peut procurer l'endométriose. Mais, comme devant tout obstacle difficile à franchir, il faut pouvoir reconnaître ses limites et s'entourer de spécialistes.

Ce travail ouvre vers de nouvelles perspectives. Il est primordial d'intensifier le dépistage de l'endométriose et la transmission d'informations que ça soit auprès des patientes, jeunes ou plus âgées, avec enfants ou non mais également auprès des médecins. Même si le manque de considération des médecins généralistes pour l'endométriose est plus complexe qu'un manque de sensibilisation, donner accès à des recommandations pourrait contribuer à réduire l'errance médicale et la souffrance des patientes.

Cette recherche qualitative ne permet pas de généraliser un fait mais elle peut aider à construire une image de la réalité et, je l'espère, aider certains médecins généralistes à mieux communiquer avec les patientes sur l'endométriose.

Certains médecins traitants émettent des réserves sur leur implication par rapport à l'endométriose et considèrent cette pathologie comme n'ayant pas sa place en médecine générale. Grâce à cette étude, peut-être changeront-ils d'avis ?

6 Bibliographie

- (1) Squifflet J, Vanderlinden S. Pathogenèse et physiopathologie de l'endométriose. Louvain Médical, nov 2018;137(10):3-7, congrès de gynécologie.
- (2) Endométriose : pathogenèse, caractéristiques cliniques et diagnostic - UpToDate [Internet]. [cité 16 avr 2022]. Disponible sur: https://www-uptodate-com.proxy.bib.ucl.ac.be:2443/contents/endometriosis-pathogenesis-clinical-features-and-diagnosis?search=endometriosis&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H2
- (3) Endométriose [Internet]. [cité 19 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- (4) Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. BMC Women's Health. déc 2014;14(1):1-12.
- (5) Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 1 juin 2013;41(6):372-80.
- (6) Young K, Fisher J, Kirkman M. Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology. 2017;57(1):87-92.
- (7) Young K, Fisher J, Kirkman M. Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. J Fam Plann Reprod Health Care. 1 juill 2015;41(3):225-34.
- (8) Meeus P, Van Aubel X. Performance de la médecine générale, bilan de santé. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). 2012. D/2012/0401/11.
- (9) 'My devil womb': Patients' perspectives on, and understanding of, endometriosis: An observational cross-sectional study - Nadine Chilton, Sarah van Oudtshoorn, Jennifer Pontré, Krishnan Karthigasu, Bernadette McElhinney, 2021 [Internet]. [cité 4 avr 2022].

Disponible sur: <https://journals-sagepub-com.proxy.bib.ucl.ac.be/2443/doi/10.1177/22840265211034092>

- (10) Johnston JL, Reid H, Hunter D. Diagnosing endometriosis in primary care: clinical update. *Br J Gen Pract.* févr 2015;65(631):101-2.
- (11) Dixon S, McNiven A, Talbot A, Hinton L. Navigating possible endometriosis in primary care: a qualitative study of GP perspectives. *Br J Gen Pract.* 3 août 2021;71(710):e668-76.
- (12) Lemaire GS. More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women With Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing.* 2004;33(1):71-9.
- (13) Shadbolt NA, Parker MA, Orthia LA. Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. *Health Promotion Journal of Australia.* 2013;24(2):151-4.
- (14) Young K, Fisher J, Kirkman M. Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction.* 1 mars 2016;31(3):554-62.
- (15) Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ.* 1 janv 2000;320(7226):50-2.
- (16) Endométriose : deux projets de résolution au parlement pour améliorer la formation des médecins [Internet]. [cité 4 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/endometriose-nbsp-deux-projets-de-resolution-au-parlement-pour-ameliorer-la-formation-des-medecins.html>

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : guide d'entretien

Guide d'entretien : **Comment aborder l'endométriose en consultation de médecine générale ?**

1. Recueil des données du médecin généraliste :

Age :

Nombre d'années d'expérience :

Lieu d'exercice :

Type d'exercice :

Nombre de consultations gynécologiques par semaine :

Participation à une formation gynécologique ? :

2. Questionnaire :

a) Expérience/connaissance :

- Comment estimez-vous vos connaissances vis-à-vis de l'endométriose ?
 - Symptômes
 - Ex clinique
 - R/ : non pharmaco (alimentaire, kiné, ..), pharmaco, chirurgical
- Avez-vous déjà eu des cas d'endométriose dans votre pratique ?
- Etes-vous à l'aise avec ce sujet ? Préférez-vous référer ?
- Selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans cette pathologie ?
- Selon vous, quels sont les impacts de cette maladie sur la vie quotidienne ?
 - Physique, psychologique, sexuel, conjugal, vie sociale, éducation, emploi
 - Estimation coût

b) En pratique :

- Envisagez-vous parfois un diagnostic d'endométriose chez les nullipares/ les adolescentes ? Si oui, suggérez-vous le diagnostic à la patiente ?
- Avez-vous un avis différent si la personne est plus âgée ?
- Quelles conséquences positives et/ou négatives peuvent avoir l'annonce d'un diagnostic sur les patientes ?
- Quel accompagnement proposez-vous à la jeune femme une fois le diagnostic suspecté ?
- Discutez-vous d'une prise en charge psychologique ?
- Abordez-vous l'impact possible de l'endométriose dans la vie des adolescentes ?
 - Actuels et futurs
 - Fertilité et risque
- Comment réagissez-vous quand la patiente vous partage des informations glanées sur internet ?
- Connaissez-vous des sites de références, des flyers, des brochures pour les guider ?

c) Avez-vous des questions ou voulez-vous transmettre d'autres informations ?

7.2 Annexe 2 : profil des médecins interrogés

	Age	Années d'expérience	Lieu et type de pratique	N° consultation gynécologique/sem	Formation gynécologique
M1	30 ans	3 ans	Association en milieu rural	2/sem	Non
M2	32 ans	5 ans	Association en milieu rural	1/sem	Non
M3	65 ans	40 ans	Association en milieu rural	4-5/sem	Non
M4	50 ans	23 ans	Association en milieu urbain	1/sem	Non
M5	70 ans	45 ans	Association en milieu urbain	1/sem	Non
M6	63 ans	35 ans	Solo en milieu urbain	4-5/sem	Non
M7	66 ans	42 ans	Solo en milieu rural	<1/sem	Non
M8	58 ans	33 ans	Solo en milieu rural	4-5/sem	Oui
M9	32 ans	7 ans	Solo milieu rural	<1/sem	Non
M10	55 ans	26 ans	Solo en milieu urbain	2x/sem	Oui

7.3 Annexe 3 : interviews retranscrites, étude phénoménologique, thématisation et catégorisation

Interview 1

En bleu : démarche phénoménologique : qu'est-ce qui est avancé, mis en avant.

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : As-tu déjà eu des cas d'endométriose dans ta pratique médicale ? M1 : Ça en pratique, oui, j'en ai déjà eu plusieurs. Maintenant je trouve que les connaissances sont relativement restreintes dans le sens où, à part ce qu'on nous a appris, relativement basique dans les cours, on a relativement peu d'application en MEGE, on n'y pense pas assez souvent ça c'est certain... maintenant le problème c'est un peu qu'on se sent démuni vis-à-vis du diagnostic, vis-à-vis de la démarche diagnostique ... qu'est-ce qu'on fait pour pouvoir dire que c'est de l'endométriose, ça c'est toujours compliqué car il faut une IRM. Connaissances relativement restreintes car peu d'application en mégé. Démunis face au diagnostic car il faut une IRM. On n'y pense pas assez. PM : Donc tu préférerais être certain que ce soit de l'endométriose avant d'en parler à la patiente ? M1 : Pas forcément être certain, maintenant éventuellement avoir des méthodes diagnostiques plus simples... Parce que faire une IRM ... Ne fusse que déjà, tu as une personne qui a des douleurs au ventre et tu veux la soulager, tu dis « bah voilà je vous suspecte éventuellement de l'endométriose, on va faire une IRM » et tu as un rendez-vous 4 mois plus tard... c'est ça qui est embêtant, c'est ça qui m'embête. Maintenant, c'est vrai que... On n'y met pas, on n'y met pas, le doigt d'emblée dessus. Les femmes viennent en disant : voilà, j'ai des douleurs souvent	Connaissances restreintes. Cours basiques Peu d'application en MEGE. Ne pense pas assez Sentiment d'être démunis. Souhaite des méthodes diagnostiques plus simples. Délais dans les examens complémentaires Il n'y pense pas d'emblée.	Méconnaissance Inexpérience Directives manquantes

Le diagnostic est psychologiquement difficile. Douleurs tous les jours. La femme est mise en aménorrhée pendant longtemps pour éviter une récurrence immédiate. La mise sous contraception et aménorrhée est psychologiquement difficile pour la patiente. Sentiment de perte de liberté. PM : Donc plutôt agir sur la fertilité et les douleurs ? M1 : Oui PM : Et quels sont, selon toi, l'impact de la douleur sur la vie quotidienne ? M1 : Ils sont nombreux, on sait très bien qu'une douleur bah de 1, ça fatigue de 2, on n'est pas bien dans sa peau, on est plus irascible, on ne se sent pas bien. Et puis c'est invalidant. Ça impacte. Je ne veux pas dire quotidien, mais quand même fort PM : D'accord alors, imaginons il y a une nullipare ou une adolescente qui arrive, est-ce que ça t'arrive d'envisager le diagnostic ? M1 : Ça m'est arrivé. En 2 ans, je dirais 2 fois. C'est là que j'avais référé au gynécologue. PM : Et est-ce que tu en as discuté avec la patiente à ce moment-là, tu lui as annoncé directement ? M1 : Comme souvent quand je discute des résultats, on a relativement peu de certitude en médecine générale. Ouais bon, on travaille en plus avec des probabilités dans le sens voilà, « vous avez des douleurs abdominales, qu'est-ce que ça peut être ? Ça peut être ça, ça peut être ça, ça peut être ça. Alors je vous explique, on va faire ça, on va faire ça, pour éclaircir la chose et on va passer par un spécialiste pour le faire ». Je prépare entre guillemets le terrain pour ne pas qu'elle arrive de but en blanc, pouf de nouveau de la douche froide, jamais préparé, jamais entendu parler et on ne sait pas ce que c'est. PM : Quand tu évoques l'endométriose, est-ce que tu développes ? M1 : Oui PM : Tu donnes quoi comme information ?	Douleur fatigue Pas bien dans sa peau Douleur invalidante Réfère gynéco pour nullipare. Peu de certitude en mégé. Prépare la patiente. Explique les probabilités et ce qui va se passer	Identifie les répercussions Multidisciplinarité Informé
---	--	--

M1 : Ça dépend du patient. On se met toujours au niveau du patient mais j'essaie de rester évasif tant que je n'ai pas de certitude. PM : Est-ce que ça t'arrive de parler de dire les conséquences que ça peut avoir notamment sur la fertilité ? M1 : Uniquement si la patiente m'en parle d'elle-même ou m'oriente. Si elle n'en parle pas d'emblée, je préfère ne pas occasionner de stress supplémentaire des choses comme ça. Je fais d'abord le bilan. PM : Ça t'est déjà arrivé d'envisager le diagnostic, même si ce n'est pas le plus probant, mais de le dire à cette patiente-là ou tu préfères ne pas l'aborder directement ? M1 : Il y a des gens qui sont stressés avec leur santé, dans le sens où ils vont aller voir sur internet et directement paniquer. Pourquoi ? Parce qu'on sait qu'internet c'est une source d'info qui va dans le bon sens mais aussi dans le mauvais et ça fait énormément paniquer les gens. Pour ça que parfois il vaut mieux rester très évasif sur le diagnostic qu'on envisage, mais plutôt dire qu'on va faire un petit bilan qu'on va voir les choses, qu'on fait une mise au point, on va avancer tout doucement. Sans préciser au patient exactement ce dont on pense. PM : OK et est-ce que tu agis différemment quand la femme est plus âgée qu'elle a déjà des enfants ? M1 : Oui, mon attitude n'est pas la même dans le sens où les conséquences psychologiques d'apprendre une endométriose ne sont pas les mêmes. PM : Si tu sais développer... M1 : Quand une femme qui a déjà eu des enfants, on en voudra « peut-être plus », « elle a déjà sa famille et tout ça », donc une contraception plus lourde sera plus facile à décrire à la patiente qu'une jeune qu'on dira « vous allez peut-être ramer pour avoir des enfants plus tard », faudra faire ça « dans un créneau bien spécifique, juste après l'opération et ça ne sera pas naturel ». PM : Oui donc si je comprends bien, tu parleras plus facilement d'endométriose avec une dame qui a déjà eu des enfants qu'une adolescente ?	Reste évasif en abordant l'endométriose. Les conséquences occasionnent du stress En discute si ça vient des patientes Reste évasif si personne stressée Conséquences psychologiques diffèrent Attitude diffère Conception non naturel Aborde les conséquences différemment	Adaptation au patient Adaptation au patient Emotions Adaptation au patient Emotions Psychologie de la fertilité Fertilité Fertilité
---	--	---

M1 : Pas spécialement. Juste que je n'aborderais pas les conséquences à long terme de la même manière. PM : Ah oui, c'est ça, c'est plutôt une question de conséquences ? M1 : J'ai pour principe de ne pas cacher aux patients ce que je pense. Sauf s'ils me le demandent PM : Oui donc plutôt ne rien dire si tu penses que dire les effets négatifs peuvent être néfastes mais si elle le demande tu le dis ? Mais si la personne te pose la question, tu vas y répondre volontairement, c'est ça ? M1 : J'estime qu'à l'heure actuelle les gens sont suffisamment cortiqués pour pouvoir comprendre ce qui se passe dans leur corps. Maintenant, c'est sûr qu'il y a des nouvelles qui ne sont pas agréables à donner. Maintenant, on est plus dans une époque paternaliste où le médecin disait voilà, vous prenez ça, ça et ça. Et puis merci et sans aborder un diagnostic quoi. Ouais. Les gens, ils veulent savoir maintenant ce qu'ils ont. C'est ça, ils veulent savoir et puis le développement des séries médicales dans les 20 dernières années qui ont permis aux gens d'avoir un intérêt pour leur santé. PM : Oui, alors, du coup, quelles conséquences positives et/ou négatives, selon toi, peut avoir l'annonce du diagnostic de l'endométriose ? M1 : Positive on sait très bien que l'endométriose est un chemin de croix pour les femmes. Enfin, on met le nom sur ce qu'il se passe, ça, c'est un soulagement. Conséquences négatives ? Celles dont on a déjà discuté par avant. Je ne vais pas répéter, c'est encore la même chose. PM : Tu penses que l'impact qu'a l'endométriose sur la vie quotidienne, ça peut influencer le médecin sur le fait d'annoncer le diagnostic ? Parce que, enfin pour pas que la personne soit au courant à l'avance des possibles impacts que ça peut avoir sur sa vie. C'est plutôt la question. C'est plutôt dans le sens : Pourquoi est-ce que tu n'annoncerais pas le diagnostic à la personne ? M1 : Pourquoi tu n'annonces pas le diagnostic à la personne ? Diagnostic probable ou certain ? PM : les deux.	Ne cache pas d'information Plus dans une époque paternaliste Intérêt des patients pour leur santé Chemin difficile pour les femmes Soulagement diagnostic Conséquences négatives lié aux impacts	Honnêteté Sentiment de contrôle
--	--	---

M1 : Diagnostic probable, si le patient est anxieux, je reste évasive sauf s'il me demande à quoi je pense en prescrivant l'examen. Maintenant la plupart des gens... Voilà maintenant la plupart des gens sont tout à fait à même de comprendre de quoi il en retourne et en disant, « on pense que vous avez peut-être telle ou telle chose dont l'endométriose », puis s'ils demandent plus d'informations, là on rentre dans le sujet. Maintenant la plupart du temps, elles savent ce que c'est mais elles sont contentes d'avoir des pistes pour essayer de mettre le doigt un peu dessus en disant « Bah voilà, c'est réglé, c'est votre côlon irritable, rentrez chez vous, vous êtes stressé, vous êtes angoissé » alors que c'est pas du tout ça quoi. PM : Ouais OK et selon toi, tu penses que toutes les femmes sont un petit peu au courant de ce qu'est l'endométriose ? M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Discours évasif en fonctions de l'anxiété Compréhension des patients Informations en fonction de la demande Contente d'avoir des pistes pour avancer	Adaptation aux émotions
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Ne parle pas assez Majoration de la transmission d'information Important de savoir que ça existe Peu d'information sur les conséquences à long terme Aborder les conséquences dans les médias crée du stress	Méconnaissance
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Dépend de la réaction Accompagnement important si panique	Sensibilisation
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Accompagnement important si panique	Accompagnement

Discours évasif en fonctions de l'anxiété	
Compréhension des patients	
Informations en fonction de la demande	
Contente d'avoir des pistes pour avancer	
Ne parle pas assez	
Majoration de la transmission d'information	
Important de savoir que ça existe	
Peu d'information sur les conséquences à long terme	
Aborder les conséquences dans les médias crée du stress	
Dépend de la réaction	
Accompagnement important si panique	

Adaptation aux émotions
Méconnaissance
Sensibilisation
Accompagnement

l'endométriase, on vous opère dans 2 semaines. Et puis après ce sera 6 mois de contraception, vous devrez faire votre enfant dans un an. Voilà, merci beaucoup Madame ça fera 80€ ». Ouais voilà ça se passe souvent comme ça. Ouais malheureusement. Les gynécologues où il y a un accompagnement, ça existe, ça ne court pas les rues. Tandis que nous, on les suit depuis tout petit, pendant longtemps, on les revoit, on les revoit, on les revoit, on les connaît, on fait partie des meubles. Parfois, elles veulent juste venir en consultation, on discute. Il n'y a pas forcément un examen médical mais on discute un peu de la situation, du ressenti, des peurs, des questions, ... Et juste parfois répondre aux questions. Ça soulage, hein ? Parce que l'inconnu fait peur. PM : Et donc du coup tu proposes une prise en charge psychologique quand c'est nécessaire, quand tu dis que c'est nécessaire, et est-ce que tu abordes les différents impacts que ça peut avoir ? Que l'adolescente pourrait avoir par la suite ? Tu as dit que pour toi les médias ne devraient pas spécialement discuter publiquement de ce que ça pourrait provoquer. Mais toi, est-ce que quand la personne se présente devant toi, elle a de l'endométriase, est-ce que tu la préviens des impacts qu'il peut y avoir par la suite ? M1 : Je tends la perche au niveau de la demande du patient. Est-ce que la patiente est demandeuse de savoir quelles seraient les conséquences à long terme ? si un patient n'est pas dans l'optique de savoir ce qui se passe en disant « ben voilà, c'est déjà dure comme nouvelle, je suis totalement dépassé, ça va pas du tout, ... » je ne vais pas rajouter une couche derrière, rajouter un stress supplémentaire. Et il faut que la patiente soit prête entre guillemets, à pouvoir accueillir les informations, commencer à dire de bout en blanc, je respecte mon cahier des charges en disant « voilà le diagnostic, ce que c'est la maladie, la physiopathologie, les conséquences à long terme et le traitement, ... ». Il est noyé au bout de 5 minutes et c'est la crise de nerfs. PM : Et puis imaginons, elle revient un an après ? Elle a accepté, elle se sent mieux, est ce que tu reviens dessus en disant « Bah voilà, sache que plus tard voici tous les impacts qui risque d'arriver » ?	Joue sur le psychologique et prise en charge médicale Gynécologues manquent de psychologie Discuter et répondre aux questions soulage Enoncer les conséquences dépendes du souhait de la patiente	Responsabilité du généraliste Adaptation à la patiente
---	---	--

	Douleurs lors des rapports	Répercussions physiques
M1 : Oui. PM : Et ça, hormis la douleur, la fertilité. Est-ce que tu en connais d'autre ? Assez détaillé... les conséquences à long terme, donc au niveau plutôt médical ou même dans la vie quotidienne ? M1 : Malgré le fait que c'est censé soulager, la douleur, on peut avoir encore des douleurs. Et puis ça reste une opération, donc tu peux avoir tout ce qui est cicatrise, brides et ainsi de suite. Tu peux avoir une récurrence d'endométriose ça on le sait... et le reste, je n'en ai pas en tête. PM : Et sur la vie plutôt privée ? M1 : On sait bien que dès qu'on commence à chipoter à la cavité abdominale, tu peux avoir des rapports douloureux ou des choses comme ça. Bon, déjà qu'à la base on sait très bien que l'endométriose peut donner des rapports douloureux mais peuvent en garder même avec un traitement bien fait, ça on le sait. Maintenant, on sait bien que les conséquences à long terme, on les soigne mais pas totalement. Peu soignées, les lésions peuvent revenir, mais les douleurs, beaucoup de femmes en garde.	Enseigne aux patients l'esprit critique Explique les informations	Sensibilisation
PM : Ouais, ça c'est vrai. Et on en a déjà un peu discuté avec les séries mais comment est-ce que tu réagis quand une patiente arrive avec des informations trouvées sur internet ? M1 : J'essaie de ne pas m'énerver mais j'explique aux gens qu'il y a de tout sur internet, il y a du bon comme du mauvais et qu'il y a souvent même du mauvais. On tape, je prends un exemple, un bouton, un bouton rouge sur internet, on tombe sur mélanome alors que ça pourrait très bien être un bête truc rouge. Et qu'est qu'on s'en fout finalement... Donc c'est un peu notre rôle aussi, en tant que médecin traitant, de remettre le patient dans une sorte de critique et de ne pas absorber toutes les informations en vrac, sans pouvoir avoir un esprit critique en disant mais non, ce n'est pas ça, non ce n'est pas ça, oui ça peut, mais que dans certaines situations vous ne rentrez pas dans ce cas-là. Ne vous inquiétez pas et pouvoir rassurer le patient quoi	Connaissance d'informations de recherches	Sensibilisation

PM : Ouais et justement, est-ce que du coup tu as des sources à fournir au patient s'il souhaite se renseigner par lui-même sur internet ou des dépliants ou des émissions ? M1 : Oui, je n'ai pas le nom en tête, mais je regarde un petit peu pour te retrouver mais j'étais tombé une fois sur un site internet très intéressant sur l'endométriose pour les patients qui explique, qu'est-ce que c'est, les conséquences, les symptômes, le diagnostic et la prise en charge. PM : Dont tu as lu et donc t'es totalement d'accord avec ce qu'ils disent ? M1 : Un site français donc faut revenir avec l'esprit critique. C'est français donc c'est souvent orienté pratique française et est un peu moins EBM. Mais ça donne une idée générale, c'est quand même assez bien fait. PM : Je n'ai plus de questions, est-ce que tu as encore des informations à me communiquer sur le sujet ? M1 : En particulier, non. PM : Des questions particulières ? M1 : Non. PM : Ok, merci.		
--	--	--

Interview 2

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : La première question c'est comment est-ce que tu estimes tes connaissances vis-à-vis de l'endométriose ? M2 : De base moyen, bon, ... ? PM : Oui, comment est-ce que tu te juges ? M2 : Je crois que j'ai des connaissances de base et qu'il y a bcp de choses que j'ai oublié ou dont je ne pense pas. Voilà, j'ai les connaissances de base, des cours qu'on a eu à l'école, mais c'est tout. Je n'ai pas beaucoup d'expérience en pratique. PM : Tu n'as jamais eu de patientèle avec de l'endométriose ? M2 : J'en ai mais je n'ai jamais fait le diagnostic. Et c'est souvent le suivi, il est fait par la gynéco, donc j'avoue que je me repose assez bien là-dessus. PM : Et donc les connaissances, ce serait plutôt diagnostic, traitement et un peu de prise en charge mais très limité ? M2 : Ouais c'est ça. De la théorie. PM : Du coup, est-ce que tu es à l'aise avec le sujet ou est-ce que tu préfères référer ? M2 : Bah je suis à l'aise pour en parler avec la patiente mais pour une prise en charge sérieuse et si les plaintes sont sérieuses, je vais référer. PM : Et qu'est-ce que tu estimes de sérieux ? M2 : C'est une douleur qui impacte vraiment leur vie quotidienne, où y a un problème de fertilité de truc comme ça quoi PM : Ok et selon toi, quel est le rôle du médecin généraliste dans l'endométriose ? M2 : Y penser et faire un petit débrouillage. Dépistage enfin plutôt le côté diagnostic, diagnostic et puis peut être informer aussi. Je crois que les gynécos ne prennent pas	Connaissances basiques Peu d'expérience Diagnostic établi par le gynécologue Peut en parler Réfère pour la prise en charge Réfère si impact ou dysfertilité Diagnostic Informer	Inexpérience Prise en charge du gynécologue Inexpérience Multidisciplinarité Discussion

forcément le temps d'en discuter avec les femmes parce qu'ils n'ont pas le temps. Ça m'est déjà arrivé plusieurs fois qu'une femme qui avait eu un diagnostic, venait ici pour en parler après parce qu'ils n'avaient pas eu le temps. PM : Et quand elles ont besoin d'informations, ça, tu sais leur répondre ? M2 : Ouais, ce que je sais quoi. PM : Plutôt physiopathologie ? M2 : Oui, ce que c'est car souvent elles ne connaissent pas le principe. PM : Et justement, tu as parlé des impacts que l'endométriose peut avoir sur la vie quotidienne, mais quels sont-ils selon toi ? Quels sont ces impacts ? M2 : Large. Je crois qu'il y a des femmes qui ne sont jamais diagnostiquées parce que ça peut être des plaintes légères mais à côté de ça t'as des femmes qui rament pendant 10 ans pour avoir un enfant, et on comprend souvent après, donc ça peut, enfin j'imagine, avoir un panel très large de répercussion. PM : Si tu devais en citer même s'il y en a beaucoup ? M2 : De douleur, de l'absentéisme au travail, à l'école, dépressif, Donc le côté psychologique, le côté éducatif, ... problème de couple, j'imagine des douleurs lors des rapports, des choses comme ça. Problèmes de santé, des saignements importants, la fatigue... PM : Au niveau de la pratique. Si t'as une jeune fille adolescente ou même plus âgée, mais nullipare qui vient chez toi en consultation et que tu suspectes une endométriose, est-ce que tu vas discuter, le suggérer devant elle ? M2 : Aborder le sujet de l'endométriose ? Pas au premier abord. Parce que je vais référer au gynéco pour faire une petite écho, aller un peu plus loin, parce que j'aurais peur de lui faire peur. Je pense que balancer un truc comme ça à une jeune où on ne sait pas trop... Enfin tu vois, je j'aurais peur de lui faire peur ... qu'elle aille voir sur Internet et qu'elle stress. Je ne suis pas du genre à balancer un diagnostic si je ne suis pas sûre. PM : D'accord. Et qu'est-ce que tu dirais alors à ce moment-là, pour la référer ? M2 : En disant faut aller chez le gynécologue faire un premier examen et s'assurer que tout va bien et que c'est juste des règles fortes. PM : Et tu ne penses pas que le fait d'être large, ça va encore plus les inquiéter ?	Manque de temps des gynécos pour informer Sujet très large Répercussions très larges Absentéisme Dépression Atteinte psychologique Atteinte physique Atteinte relationnelle Absence de discours pour éviter la peur Besoin de la certitude du diagnostic pour en parler	Identifie les répercussions Identifie les répercussions Abstention d'information
---	---	---

M2 : Moi, je crois que ça dépend comment tu l'amènes. Si tu es relativement rassurant que tu dis « Je pense qu'il n'y a rien de grave mais tu vas chez le gynéco pour faire un petit débrouillage et comme ça tu verras si tout va bien. Et s'il y a quelque chose il peut te donner un traitement ». Donc tout se trouve dans la manière dont on dit les choses sans être dramatique. On peut être très large sans pour autant commencer à s'inquiéter. J'essaye d'avoir un discours rassurant sans dire « tout va bien t'inquiète », mais un discours rassurant en disant que, au moins, si tu vas chez le Gynéco, c'est un mauvais moment à passer, ce n'est jamais gai mais au moins tu sauras s'il y'a quelque chose on pourra donner un traitement pour te soulager.	Inquiétude dépend du discours Eviter d'être dramatique Avoir un discours rassurant et large	Adapté aux émotions
PM : Et ta prise en charge sera différente si c'est une adulte ? Imaginons une femme qui a déjà eu des enfants, est-ce que là tu envisagerais directement le diagnostic avec elle ? ou comme pour les ados, tu référerais aussi avec le gynécologue ?		
M2 : J'avoue que, en fait, j'envoie souvent chez le gynéco parce que, d'autant plus en plus avec une femme qui a déjà eu des enfants, parce que je sais qu'elles ont tendance à plus y aller après les accouchements et que je trouve que faire une écho tous les 2-3 ans ce n'est pas du luxe. C'est tellement silencieux les problèmes gynécologiques.	Discours plus facile avec adulte Adulte moins stressée et plus réaliste Adultes plus de connaissances	Adapté à la patiente
PM : Mais tu parles de ta supposition d'endométriase avant de l'envoyer ?		
M2 : Je crois que j'en parlerais plus facilement avec une adulte qui sera du coup peut être plus les pieds sur terre et moins stressée qu'une ado qui va devoir faire son premier dépistage chez le gynéco. Ouais, je crois que j'en parle plus facilement. Qui en plus, elles sont déjà plus renseignées, elle abordera plus le sujet d'elle-même.	Discours plus facile si déjà eu un contact avec gynécologue	Adapté à la patiente
PM : Mais si l'ado a déjà eu des rendez-vous gynécologiques, que ce ne sera pas la première fois, est-ce que tu lui en parles ? Est-ce que l'historique des rendez-vous médicaux t'influence ?		
M2 : Bonne question. Si c'est une ado de 18 ans qui a déjà été chez le gynéco je lui parlerai plus comme une adulte. Maintenant, les ados qui ont des douleurs menstruelles et des démonstrations très importantes, Elles sont enfin voilà qui ont 14-15 ans, sont déjà plus stressées, ...	Limitation dans les connaissances pour répondre aux questions Et aborder le sujet	Adapté à la patiente Méconnaissance

PM : Justement, si elles ont beaucoup de symptômes, quels sont déjà stressées, est-ce que le fait d'en parler en consultation ici en médecine générale selon toi ça ne pourrait pas les rassurer en attendant d'être vu par le gynécologue ? M2 : C'est possible. Ça dépend parce que du coup après enfin tu vois le truc. C'est que si après j'aborde le sujet et qu'elle me bombarde de questions « est-ce qu'il faut m'opérer machin et tout. » Bah je ne saurai pas lui répondre non plus. PM : Donc tu te sentiras limité par tes connaissances ? M2 : Oui, c'est ça alors du coup je vais être un peu « Ben écoute ça il faut que tu en parles avec le gynéco. ». Et si ça tombe ce n'est pas ça et du coup elle va stresser. J'ai du mal à m'aventurer sur une suspicion diagnostique comme ça, sauf si je suis vraiment sûre de moi... je ne vais pas m'aventurer à poser un diagnostic parce que du coup je crois qu'elle va retenir que ça alors que ce n'est qu'une suspicion et vu que t'as pas de compléments d'informations pour pouvoir la rassurer, du coup t'as peur de générer plus de stress. PM : Et alors tu parlais d'envoyer chez les gynécologues pour faire une échographie selon toi c'est la meilleure méthode diagnostique ? M2 : La moins invasive, je ne veux pas la scanner. PM : Et l'IRM ? M2 : Les délais sont longs. PM : L'autre question, c'est selon toi, quelles conséquences positives et/ou négatives peut avoir l'annonce d'un diagnostic d'endométriose ? M2 : C'est très large. Ce qui est négatif, c'est une annonce d'un diagnostic donc ce n'est jamais agréable, ça peut avoir des répercussions assez importantes. Pour la patiente ce n'est jamais gai d'entendre tout ça. Sur le long terme, ce n'est pas toujours facile à soigner et que du coup aussi de pouvoir dire « Bah voilà, on verra, ça va peut-être prendre du temps ». Après ce qui est positif, c'est, qu'il y a aussi des personnes qui sont soulagées qu'on mette le doigt sur ce qui ne va pas et peut être déculpabiliser les femmes qui ressentent des douleurs. Tu entends beaucoup de femmes qui ne se sentent pas écoutées, pas comprises dans leurs plaintes. Et je crois que ça leur fait du bien d'avoir un diagnostic et d'être comprises.	N'aborde pas les suspicion diagnostic Manque d'information à donner pour rassurer donc peur de créer du stress Réfère car délais imagerie longs Répercussions importantes Maladie difficile à soigner Traitement long Déculpabilisation des douleurs Manque d'écoute Être comprise	Abstention d'information Méconnaissance Multidisciplinarité Identifie les répercussions Emotions
---	---	--

PM : Quel accompagnement tu proposes à la femme une fois que le diagnostic a été donné, que ce soit par toi ou par le gynécologue ? M2 : C'est au cas par cas, ça dépend si c'est vraiment hyper large et hyper complexe et que on sait que ça va prendre du temps je crois que le suivi gynéco s'impose. Ça c'est clair. Après si c'est juste pour la gestion de la douleur, ... chez moi. Et après, si c'est une femme qui a des problèmes de couple à cause de ça et qui n'a pas d'enfant c'est plutôt un suivi psy. Donc ça dépend de l'impact que ça a sur sa vie. PM : Et donc c'est juste pour le problème de couple que tu envoies chez le Psy ? M2 : Oui ça ou des problèmes personnels. Il y en a qui en souffre quand même depuis longtemps. Et puis et puis enfin, ceux qui sont en PMA depuis des années. Donc du coup, là je pense qu'il faut envoyer chez le psy. PM : Justement, est-ce que tu discutes spontanément d'une prise en charge psychologique ? M2 : Oui rapidement, surtout si je vois que ça ne va pas. PM : Et tu préfères le faire toi-même ou l'envoyer directement chez le psychologue ? M2 : Ça dépend. Il y a des femmes qui ne veulent pas du tout entendre parler de psy et donc là je vais proposer qu'on se revoie pour assurer le suivi. Je vais le faire facilement. Mais je leur dis bien que moi je n'ai pas une formation de psychologue et que donc du coup ça va plutôt être une écoute et un soutien, mais que si c'est plus complexe que ça, mais là il faut plutôt s'orienter vers un psy. Mais ça ne me dérange pas de faire le soutien. PM : Et est-ce que tu abordes les différents impacts justement que peut avoir l'endométriose avec les adolescents ? M2 : Si je vois que ça peut peut-être toucher la patiente. Donc si je soupçonne qu'il y a des conséquences de l'endométriose qui touchent le patient, oui. Maintenant, je ne vais pas commencer à lui dire tout ce qui pourrait se passer. Je trouve que c'est encore une fois faire peur. Et puis je pense que les ados ils vont sur Internet quoi. Donc je crois que ça ne sert à rien d'en rajouter une couche. Et puis en plus une ado de 14 ans, je ne vais pas lui dire « t'auras peut-être des problèmes pour avoir des enfants dans 10 ans ». Je trouve que ça ne sert à rien maintenant ... dans 10 ans quand elle voudra avoir des enfants peut-être	Au cas par cas Suivi psychologique si problème de fertilité ou couple Assure le suivi psy Aborde les impacts si conséquences actuelles N'évoque pas les impacts potentiels ou futures Crée du stress Donner des informations si la personne s'intéresse Ne cache pas la vérité	Adapté à la patiente Ecoute Adapté à la patiente Adapté aux émotions Adapté à la patiente Honnêteté
---	---	--

qu'elle n'aura plus de soucis et qu'elle n'aura pas de problème mais je vais plus lui expliquer ce qui va la toucher dans son cas à elle. PM : Et tu ne préfères pas avoir un discours assez général en disant « voilà tout ce qui pourrait se passer mais ce n'est pas pour ça que tu auras ce genre de d'atteinte » pour justement pouvoir préparer l'adolescente ? M2 : Je crois que ce serait comme ça dans le meilleur des mondes, mais j'ai l'impression que ça va surtout les faire flipper. Maintenant, ça dépend aussi de la patiente. Si c'est quelqu'un qui a la tête sur les épaules et qui s'intéresse et qui a envie d'avoir des infos. Je vais lui en donner, je ne vais pas lui cacher la vérité. Maintenant si c'est déjà la cata et qu'elle est déstabilisée avec ça, je ne vais pas lui dire. PM : Et donc plutôt sur appréciation personnelle ? M2 : Oui ça va dépendre de la personne en face. PM : Et ça t'arrive de demander, est-ce que voulez avoir plus d'informations ? M2 : Je le demande toujours à la fin. PM : Et ça te viendrait à l'idée de dire « Bah voilà, il y a plusieurs impacts qui peuvent être possible, tu veux les entendre, ou tu ne préfères pas » ? M2 : Non. Parce-que de nouveau pour le côté du stress. Il y en a qui ne veulent pas. Je dis toujours que « t'as toujours des questions, est-ce que t'as encore des questions, est-ce qu'il y a encore une chose que tu veux aborder ? » PM : Et justement, tu parlais tout à l'heure d'internet que les gens mentionnent voir sur internet. Comment est-ce que tu réagis, ou qu'est-ce que tu dis quand il y a une adolescente qui arrive avec des informations qu'elle a trouvé sur internet ? M2 : Je demande ce qu'elle a compris. Et puis je remets la vérité là-dedans, je relativise les choses. Lui dire qu'elle ne va pas forcément mourir d'un cancer dans 10 ans. Je demande toujours : qu'est-ce que t'as vu, qu'est-ce qui te fait peur et qu'est-ce qui t'a rassuré ? Et on en parle. Mais d'office je lui demande ce qu'elle a lu ... parce que quand elle a le diagnostic et qu'elle te dit, « moi, j'ai ça », tu sais d'office qu'elle a été sur internet. Donc je vais lui demander. PM : D'accord et est-ce que tu connais des sites de références pour justement mieux l'aiguiller si jamais elle veut ?	Discours dépend du stress	Questionnement
	Interroge la patiente sur ses souhaits	
	Relativise les informations trouvées Dis la vérité	Honnêteté
	Compléments d'informations permet de regarder à son aise Sites permettes de répondre aux questions	Sensibilisation Méconnaissance

M2 : Non. PM : Est-ce que tu souhaiterais en connaître ou tu préfères qu'elle en discute avec toi ? M2 : Je préfère les connaître car je veux savoir ce qu'il y a dessus et puis tu peux les aiguiller parce que je crois que ça leur fait du bien aussi de lire des trucs et de regarder à leur aise. Parce qu'ils sont ici 1/4 d'heures, t'as pas forcément le temps de tout aborder, elle aura d'office encore des questions donc c'est bien d'avoir des sites de références. PM : Ok, parfait est-ce que t'as encore des choses à dire ? Des questions ? M2 : Non, effectivement, on en parle de plus en plus, c'est clair, et que les patientes en parlent de plus en plus et que je trouve qu'au niveau médical, c'est le désert total. Et enfin j'entends parler toutes les 2 semaines d'asthme et de BPCO et on en sature alors que ça je ne suis pas sûr qu'on a déjà eu un GLEM là-dessus. PM : Et ça t'intéresserait d'en avoir ? M2 : Forcément, oui. Pour élargir le champ. Le patient nous en parle de plus en plus. Mais on n'a pas forcément plus de formation là-dessus. PM : Parfait merci.	Manque d'information au niveau médical Pas de formation sur le sujet	Sensibilisation
---	--	------------------------

Interview 3

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment est-ce que vous estimez vos connaissances vis-à-vis de l'endométriose ? M3 : Moyenne. J'ai une bonne idée de ce que c'est mais pouvoir affiner et dire « Mademoiselle, c'est de l'endométriose », non. PM : Donc, plutôt les connaissances physiopathologiques et traitements mais pas de là à annoncer le diagnostic ? M3 : Exactement, pour le diagnostic, il faut une imagerie, un bilan PM : Et est-ce vous avez déjà eu des cas d'endométriose dans la pratique ? M3 : Oui. PM : Qui ont été découverts ici en consultation ou par l'aide de gynécologue ? M3 : Par le gynécologue. Dès que je suspecte une endométriose, j'envoie directement chez le gynéco. PM : Est-ce que vous vous sentez à l'aise avec le sujet ou est-ce que vous préférez référer ? M3 : Je pense que, par définition, c'est un sujet qu'on doit référer. C'est un sujet compliqué. Je n'oserais pas dire « mademoiselle vous avez de l'endométriose, pas besoin d'aller chez le gynécologue ». Je réfère en donnant quand même des conseils sur ce qui va se passer. Donc je peux déjà expliciter à la patiente ce qui l'attend. PM : Comme quoi par exemple ? M3 : Qu'est-ce qui l'attend, un bilan gynéco, de l'imagerie médicale (écho endovaginal, IRM) puis arriver à un traitement hormonal et plutôt chirurgical au sens large. PM : Et selon vous quel est le rôle du médecin généraliste ?	Connaissances peu suffisantes pour affirmer le diagnostic Réfère par définition Explication de la prise en charge	Méconnaissance Multidisciplinarité Discussion

M3 : D'une part donner une explication plausible sur la symptomatologie de la patiente. Après ça, de fait, peut être dire que c'est une endométriose et dire ce qui va arriver comme suite au problème. En sachant que d'abord, dans un premier temps, je prescrirais une pilule chez les patientes qui ont des douleurs importantes de règles. En tout cas une médication adaptée, pas d'office une contraception, pour l'effet positif. C'est plutôt avant de référer. La place après le bilan et le traitement c'est d'avoir une certaine empathie et poser des questions : Comment ça va ? Quelle est l'évolution ? ... Ne pas l'abandonner mais la soutenir. PM : Et quels sont les impacts de la maladie sur la vie quotidienne ? M3 : Je pense que c'est fort individuel. C'est évident que l'endométriose peut être vachement perturbante et causer un absentéisme périodique mais important. Mais il y en a qui n'ont pas de douleur et qui supporte. C'est une raison pour laquelle on diagnostique tardivement car certaines femmes supportent telle ou telle douleur car la maman a dit que c'était normal. PM : Hormis l'absentéisme ? M3 : La qualité de vie. Si pendant 5 jours par mois elle se tord de douleur et a des hémorragies cataclysmiques, c'est perturbant socialement. Donc c'est absentéisme au sens large : professionnel, scolarité, social, ... PM : Est-ce que vous voyez d'autres impacts ? M3 : L'infertilité, difficulté de procréer. Qui arrive plus tard que l'adolescence. Et il y a l'impact sur la qualité sexuelle. Les rapports sont perturbants. PM : Par rapport à la douleur, est ce que ça vous arrive de poser la question aux jeunes filles d'estimer leurs douleurs ? M3 : Oui. PM : Et selon vous, à partir de quand ce n'est plus « normal » ? M3 : A partir du moment où ça a un impact sur la vie de la fille. A partir du moment où elle se tord et doit prendre des médicaments pour que ça soit supportable et qu'elle s'absente, il faut aller plus loin. PM : Est-ce que ça vous arrive d'envisager un diagnostic d'endométriose chez une adolescente ou une nullipare ?	Expliquer la symptomatologie Prescrire une médication adaptée Soutenir et empathie Absentéisme périodique Endurassions douleur diffère Normalité suggérée des mamans Difficulté procréer Perturbation vie signe la nécessité investiguer	Discussion Identifie les répercussions Identifie les répercussions Identifie les répercussions
---	--	--

M3 : Oui. PM : Toujours dans le cadre de sa symptomatologie. Quand vous y pensez, est-ce que vous en parlez déjà avec la patiente ou vous préférez directement l'envoyer ? M3 : D'abord je parle que les douleurs sont importantes et qu'il faut un bilan pour trouver un traitement. Faire une écho pour voir s'il n'y a pas un problème d'abord physique ou physiopath style kyste à l'ovaire ou autre anomalie avant de dire qu'il y a de l'endométriose. PM : Si le diagnostic est vraiment fort probant : ce sont des douleurs assez importantes, très cycliques donc qui sont vraiment caractéristiques de l'endométriose, est-ce que vous allez quand même en discuter avec la patiente ? M3 : Oui, mais ce n'est pas le premier diagnostic même si je dis que c'est peut-être une endométriose car on commence à en parler donc elles connaissent mieux. (Coup de téléphone). PM : Est-ce que vous gériez différemment si la patiente était une femme qui avait déjà des enfants ? M3 : C'est-à-dire que si elle a des enfants c'est qu'elle a déjà consulté une gynéco donc elle a eu un examen gynéco complet. Donc c'est évident que je me poserai moins la question chez une femme avec enfant car elle a vu un gynéco une fois. Donc je ne penserai pas à ce diagnostic chez une femme multipare. PM : Selon vous, l'endométriose, on l'a directement à l'adolescence ? M3 : J'aurais plutôt tendance à dire ça. PM : Alors, quelles sont les conséquences positives ou négatives d'annoncer le diagnostic ? M3 : Pour moi c'est en fonction de la patiente. Annoncer l'endométriose chez une jeune nullipare me fera prendre plus de gants que chez une multipare plus âgée car elle a déjà prouvé qu'elle savait avoir des enfants. Donc moins ennuyeux chez elles. Alors que les nullipares, il faut d'abord exclure le reste. Une endométriose chez une dame qui a 3 enfants, je m'inquiète moins. PM : Et vis-à-vis de la patiente, qu'est-ce qu'elle peut avoir comme conséquence positive ou négative quand on lui annonce ce diagnostic ?	Bilanter avant d'évoquer Cherche une autre anomalie Meilleure connaissance des patientes Diminution probabilité pathologie si déjà suivi gynéco N'y pensera pas sur multipare Endométriose à l'adolescence Moins ennuyeux d'en parler avec multipare Fertilité change l'annonce diagnostic	Diagnostic d'exclusions Sensibilisation Adapté à la patiente Fertilité Fertilité Adapté à la patiente Adapté à la patiente
--	--	--

M3 : Chez les jeunes c'est dire qu'il y aura tout un bilan et un traitement chir qui n'est pas très gai, que ça peut engendrer une difficulté à avoir des enfants. Mais je serai positif en disant qu'on peut faire quelque chose et qu'on va le faire. Tout dépend de la personne. Il y en a qui ne poseront pas beaucoup de questions et il y en a d'autres qui iront beaucoup plus dans le développement. PM : Donc ça c'est négatif. Et positif ? M3 : C'est qu'on sait faire quelque chose. Donc la symptomatologie qui engendre des conséquences secondaires, on va pouvoir les gommer en partie ou total. PM : Et quel accompagnement est-ce que vous proposez à la personne une fois que le diagnostic a été fait ? M3 : L'écoute. Donc voilà tu as été voir le gynéco, tu as fait un bilan, on a donné un traitement médic ou chirurgical, comment ça va ? Est-ce que les choses ont changées ? ... il faut quand même continuer à questionner. Est-ce qu'on a fermé le problème ? PM : Est-ce que vous envisagez une prise en charge psychologique ? M3 : Certainement pas d'emblée. Si ça a des conséquences par exemple dans le cadre d'un couple qui a de l'infertilité, ... ce qui de notre époque est moins important ... il y aura surement plus de nécessité. Et encore, ça dépend des couples. Il y en a qui ne sont pas demandeur et qui ne verraient pas l'intérêt. Tout dépend de comment la personne réagit au diagnostic, traitement et conséquences. Si les conséquences sont minimales et qu'elle sait donner naissance à un enfant ça permet de gommer beaucoup de souffrances physiques et peut être psychologiques liées au diagno et traitement. PM : Et est-ce que vous allez aborder les impacts que l'endométriose peut avoir sur la vie des adolescents ? M3 : De nouveau, certainement pas dans un premier temps mais oui. Surtout si c'est une adolescente qui, d'après sa maman, trouve ça normal. J'attends de voir la demande. PM : Mais au bout d'un certain temps. Par exemple, imaginons un an après c'est stabilisé. Est-ce que vous allez parler des conséquences futures par exemple ?	Moins inquiétudes chez femmes multipares Ça se soigne Cas par cas en fonction discussion et des questions Continuer à questionner Peu de nécessité si pas de soucis d'infertilité Variation en fonction réaction diagnostic et traitement La fertilité gomme des souffrances physiques et psy A la demande	Adapté à la patiente Questionnement Adapté à la patiente Questionnement Fertilité
--	---	---

M3 : S'il n'y a pas de demandes non. On vit assez dans un monde anxiogène que pour créer de l'anxiété. PM : Et par rapport à la fertilité ? M3 : Même chose. Je pense qu'à partir du moment où il y a une hésitation à aller plus loin, ça peut avoir des conséquences. Une fille chez qui tout se passe bien, le traitement a été fait et ils cherchent à avoir des enfants, dans un premier temps, je ne dis rien mais si après un an ou deux ils n'y arrivent toujours pas, il y a une inquiétude donc je leur en parle. Mais pas d'emblée. PM : Comment est-ce que vous réagissez quand la patiente partage des informations qu'elle a trouvé sur Internet ? M3 : J'écoute les informations et j'essaie de recadrer. PM : Et est-ce que vous avez des connaissances de l'informations, des ressources ? M3 : Non je n'ai jamais eu la nécessité. Le jour où j'aurai vraiment un gros souci de gestion de l'endométriose alors j'irai me renseigner mais ici je ne vois pas ce que ça peut m'apporter. Je fais confiance à la deuxième ligne. Mais quand elle relativise ou banalise la chose, alors je prends le relais. PM : Donc selon vous, le Mégé a plutôt un rôle de deuxième ligne et gynéco la première ligne. Donc nous on est surtout là pour le suivi et c'est plutôt le gynécologue qui doit prendre la majorité en charge ? M3 : Oui. Le suivi ou être plus alarmiste ou directif car j'ai le sentiment que le gynéco prend ça à la légère. Nous on est là pour les conseiller. On peut conseiller des gynécos et on a cette chance que si on trouve que le spécialiste n'est pas correct, on peut intervenir. Mais en sachant que de toute manière moi je ne traite pas. Le traitement préalable des douleurs chez une jeune ado qui commence à être réglée, j'essaie une pilule ou traitement hormonal mais c'est tout. Et maintenant que les jeunes vont plus facilement chez le gynéco, je serai plus amené à référer plus facilement. Car maintenant j'ai le choix alors que dans le temps, les filles et les mères avaient peur du gynéco et préféraient le Mège en qui elles ont toutes confiance. PM : J'ai plus de question, vous avez quelque chose à rajouter ?	Monde anxiogène Fertilité abordée au moment de la conception Recadre Peu d'information Confiance à la deuxième ligne Mège deuxième ligne Conseille le gynéco Gynécologue facile d'accès	Adapté aux émotions Fertilité Multidisciplinarité Méconnaissance
---	---	--

M3 : Non, je ne pense pas PM : Merci.		
--	--	--

Interview 4

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous vos connaissances de l'endométriose ? M4 : Relativement limitée. Ça touche beaucoup de patientes mais qui sont déjà prises en charge par le gynéco. Donc je dirais plutôt limitée. PM : Sais-tu me dire les symptômes ? M4 : Douleurs abdominales et localisées ailleurs, méno/métrorragie avec dysménorrhée, dyspareunie, ... les symptômes gynéco et digestifs. PM : et les examens complémentaires ? M4 : Un examen gynéco complet avec échographie par voie basse. Après il y a des patients qui ont des IRM, je dirais abdominale, pour aller voir aussi s'il n'y a pas de lésions secondaires qui seraient localisées ailleurs. J'ai entendu parler d'endométriose au niveau des yeux mais... PM : Tu me l'apprends. M4 : Je te montrerai dans la dernière revue. PM : Et au niveau des traitements, que ce soit médicamenteux ou non ou chirurgicale ? M4 : Généralement les gens ils sont mis ...en tout cas c'est ce je vois chez les patients ... on les met sous contraception au long cours et en provoquant une ménopause un peu chimique. Mais c'est avec pas forcément un traitement classique pour des jeunes femmes. C'est ce qu'on voit la plupart du temps, quand il y a un désir de grossesse. En tout cas, à mon époque, on disait que le meilleur traitement c'était de tomber enceinte. Mais bon voilà... Après c'est plutôt quand il y a des localisations secondaires qu'on va avoir des interventions chirurgicales. Ou quand il y a vraiment, je vais dire, un inconfort gynécologique. Mais j'ai l'impression que quand on est plus dans un désir de grossesse qui traîne par rapport à l'endométriose, ils ne sont pas tellement pressés de faire des	Connaissances limitées au vu de l'expérience limitée Connaissance grâce à ce qu'elle constate Traitement idéal est de tomber enceinte Ménopause chimique Chirurgie si intervention secondaire Inconfort gynécologique Majoration des interventions chirurgicales	Méconnaissance Inexpérience Fertilité Identifie les répercussions

interventions chirurgicales. Bon, voilà, ça dépend vraiment de chaque personne. Je dirais que le traitement qui est le plus classique, c'est un traitement hormonal pour un peu stabiliser et que les gens soient moins symptomatiques. Ce qui est compliqué c'est quand il y a un désir de grossesse. PM : Est-ce que tu as déjà eu des cas dans ta pratique ? M4 : Oui. PM : Que tu as géré toi-même ? M4 : Non PM : Et du coup est-ce que tu es à l'aise avec le sujet ? M4 : Bah je suis à l'aise avec le sujet par rapport à l'aspect plus psychologique de la discussion avec les patientes. Souvent elles ont ramé avant qu'on ne trouve réellement le diagnostic. On se dit « bah tiens, elles ont des règles douloureuses, qu'est ce qui se passe ? » ... Avant de vraiment mettre le nom d'endométriose, les gens ont souvent eu le parcours du combattant. Donc j'ai plus l'impression, qu'en médecine générale, je suis plus là en « soutien psychologique » pour partager... Mais je ne peux pas dire que d'un point de vue thérapeutique je propose quelque chose de nouveau par rapport à ce que le gynéco va proposer. Un soutien avant et après pour leur dire que ça vaut le coup de continuer à faire des mises au point, qu'on va proposer des examens, ... Donc soutien psychologique, dans le sens où on les aide à essayer de s'orienter dans la prise en charge. Et puis après, quand on a le diagnostic ...ce n'est pas parce qu'on a un diagnostic qu'on va forcément mieux donc je suis plus là dans cette écoute. Mais je ne peux pas dire que je sois très... ce n'est pas moi qui initie le traitement. Donc je trouve qu'on a plutôt une place de seconde ligne dans le diagnostic. PM : Quand tu dis que ça prend du temps pour trouver le diagnostic, tu as une idée en moyenne, de combien de temps ça prend ? M4 : Moi j'ai l'impression que quand les jeunes filles viennent avec des plaintes, parfois ça peut être au-delà d'un an. Enfin, en tout cas dans les expériences que j'ai c'était plusieurs années car on a dit aux jeunes filles que les douleurs étaient dues au début des règles et que ça allait se stabiliser. La dernière que j'ai en date, je	en fonction du désir de grossesse Variation en fonction de la patiente Désir de grossesse complique la situation Maitrise la discussion Connaissance de l'abord psychologique de la discussion Parcours difficile Soutien psychologique Partage Gynécologue propose le traitement Soutient dans la prise en charge Motive Ecoute Pas initiation de traitement Seconde ligne Les douleurs vont se stabiliser Discours rassurant Pas bien psychologiquement	Fertilité Identifie les répercussions Accompagnement Bienveillance Multidisciplinarité Adapté aux émotions Honnêteté
--	--	---

M4 : Je ne me suis jamais posé la question ... Mais forcément, s'ils sont en incapacité de travail prolongée, ils tombent sur la mutuelle. Donc il y a cet aspect-là. Maintenant, on voit quand même toutes ces jeunes filles qui multiplient les avis avec des gynécos qui sont parfois en privé, avec des cliniques et des examens qui ne sont pas toujours pris en charge... Pour avoir un diagnostic plus rapide, elles sont tentées d'aller chez quelqu'un qui va donner un rendez-vous plus rapide mais qui va du coup être non conventionné... Et je ne crois pas que les traitements coûtent chers mais je pense que c'est plus la longueur de la mise au point qui est cher. PM : Au niveau de la vie sociale ? M4 : Oui, moi je pense que la vie sociale est impactée. Si tu es douloureuse, ça m'étonnerait que tu sois capable d'aller faire la fête, d'aller manger au resto, d'aller ailleurs... Donc c'est vraiment un isolement. Et parfois des questionnements de l'entourage, je dirais amical, de se dire « tiens, elle est toujours déprimée, elle fait toujours la tête, ... ». PM : Tantôt tu disais que les gynécologues parfois sont pas très réactifs. Selon toi, est ce que tu penses que les gynécologues pensent facilement ou très rarement à l'endométriose ? M4 : Certains gynécos, parce que c'est vrai que je crois qu'ils ont des forums de discussions. En tout cas, la dernière jeune patiente qui a de l'endométriose elle a été sur des forums et elle s'est retrouvée à Mons pour une prise en charge. Il y a des discussions concernant des gynécologues qui ont une accointance un peu plus importante. Je pense que certains gynécos, ce n'est pas qu'ils n'y pensent pas, mais ils sont plus vite pris dans leur spirale de consultations gynéco-obstétrique et pas forcément très orienté gynécologie pure. Donc je pense que ça dépend du gynéco, du temps et de leur sous spécialité. Un gynéco qui fait principalement de l'obstétrique va moins y penser. Ça viendra avec le temps, la multiplication des plaintes, des consultations, ... PM : Alors au niveau pratique, est-ce-que tu envisagerais un diagnostic d'endométriose chez une adolescente ou chez une nullipare ?	Multiplication des examens Longueur de la mise au point Isolement social Mauvaise image Forum de discussion Sélection du gynécologue Orientation de certain gynéco Temps de disponibilité du gynéco Supposition en fonction récurrence des plaintes et consultations	Identifie les répercussions Responsabilité gynéco Adapté à la patiente
--	---	---

M4 : Positives : certainement une reconnaissance, avoir l'impression d'être reconnu. De toute façon l'annonce du diagnostic c'est mettre une étiquette mais au moins on sait ce qu'on a, on sait contre quoi on doit se battre et vers quoi il faut aller. Donc je pense que ça, c'est positif. L'aspect négatif, ça peut être de tomber dans la spirale où ils vont sur des forums, où les gens vont se plaindre en disant « moi ça ne s'est pas bien passé ». Enfin voilà, ça peut être à double tranchant évidemment. Ça peut être un soutien mais ça peut être aussi quelque chose qui nous tire vers le bas si ça ne se passe pas bien. PM : Est-ce que s'il y a une jeune fille qui vient chez toi avec des plaintes typiques d'endométrioses, est-ce que tu lui dis ? M4 : Je pense que j'aurais tendance à dire qu'il faut quand même avancer dans les investigations mais que ça pourrait être ça. Je ne vais pas dire « c'est ça ». Je vais faire un diagnostic différentiel, mais je ne cacherais pas parce que je trouve que c'est important d'exclure. Comme pour un grain de beauté qui pourrait peut-être être une lésion maligne. Ils ne le sont pas tous mais ils peuvent l'être. Donc le dire, c'est aussi conscientiser les gens. PM : Et s'il y a un bilan qui a été fait, les résultats sont arrivés mais le rendez-vous gynécologique n'est pas tout de suite. Est-ce que tu vas dire le diagnostic à la patiente ou est-ce que tu préfères référer ? M4 : Non je trouve que c'est le rôle du médecin généraliste. Parfois le délai pour avoir un rendez-vous chez un gynécologue peut être long et si le gynéco a envoyé les résultats parfois, il peut y avoir une discussion. Je trouve qu'on est là aussi pour soutenir, peut-être déjà aussi initier la discussion et préparer les gens. Pour ne pas se retrouver chez le gynéco et se prendre le coup de poing en pleine figure. PM : Et quel accompagnement tu proposes à la jeune femme quand le diagnostic a été fait ? Tu as parlé tantôt du côté psychologique, est-ce qu'il y a d'autres soutiens que tu proposes ? M4 : Il y a l'aspect psychologique de la prise en charge au niveau, je dirais, de la médecine générale. Après il peut y avoir un soutien psychologique associé chez un psychologue. Moi je trouve que tout ce qui est un peu sophrologie, kinésiologie, on	Reconnaissance Mettre une étiquette Identifie avec quoi on se bat Tire vers le bas Fait un DD Pousse à avancer dans les investigations Conscientise les gens Initier la discussion Préparer les gens Délai rdv gynéco longs S'abandonner	Méconnaissance Reconnaissance psychologique Sensibilisation Importance discussion
--	--	---

PM : Est-ce que s'il y a une jeune fille qui vient chez toi avec des plaintes typiques d'endométrioses, est-ce que tu lui dis ?

PM : Et s'il y a un bilan qui a été fait, les résultats sont arrivés mais le rendez-vous gynécologique n'est pas tout de suite. Est-ce que tu vas dire le diagnostic à la patiente ou est-ce que tu préfères référer ?

PM : Et quel accompagnement tu proposes à la jeune femme quand le diagnostic a été fait ? Tu as parlé tantôt du côté psychologique, est-ce qu'il y a d'autres soutiens que tu proposes ?

Reconnaissance
Mettre une étiquette
Identifie avec quoi on se bat
Tire vers le bas

- Initier la discussion
- Préparer les gens
- Délai rdv gynéco longs

S'abonner

	Méconnaissance
--	----------------

Sensibilisation

Importance discussion

y croit ou on n'y croit pas. Mais moi je trouve que les gens ont parfois ce besoin aussi de pouvoir s'abandonner un peu et être plus serein par rapport à leur douleur. Donc voilà, je dirais plutôt cet accompagnement un peu de bien être, je dirais plus ça. PM : Et par rapport au couple est ce que tu y penserais directement ? M4 : S'il y a des tensions dans le couple, je proposerais probablement soit une thérapie couple pour dédramatiser soit la sexologie car je trouve que ça apporte quand même beaucoup s'il y a des tensions. Et expliquer qu'il y a d'autres techniques de rapports pour améliorer la vie de couple. PM : étant donné qu'on sait que ça peut provoquer de l'infertilité, est ce que tu aborderais directement les impacts de manière générale que l'endométriose peut avoir et/ou l'infertilité ? M4 : S'il y a un questionnaire. Souvent quand on aborde le sujet on dit « Attention, il faut avoir une prise en charge pour quand vous souhaitez avoir des enfants ». Donc voilà, j'aborderai quand même le sujet. Je ne dirais pas d'emblée que l'endométriose va provoquer une infertilité, parce que ce n'est quand même pas le but non plus de les assommer totalement. Mais dans le souci d'être complet sur l'annonce du diagnostic et en disant que pour la prise en charge c'est primordial, je parlerais des impacts. On a quand même des femmes qui disent « Bah avoir mal au moment des règles, ce n'est pas si grave » donc j'insisterais sur le fait que ça peut avoir un impact pour la vie future, pour la vie de couple et pour la maternité. PM : Pour déjà mettre en garde principalement les adolescents ? M4 : Oui PM : Ok et tantôt tu parlais de forum, comment est-ce que tu réagis si des jeunes filles ou même des personnes plus âgées arrivent en ayant trouvé des informations sur Internet ? M4 : Je pense que sur Internet il y a du bon et du mauvais. S'informer, rechercher des informations, c'est toujours bien. Après ça ne permet pas de faire des diagnostics. Ça permet aussi d'initier la discussion pour que les gens soient quand	Être serein par rapport à la douleur Accompagnement de bien être Dédramatiser l'impact sur le couple Améliorer vie de couple Aborde-les impacts Permet d'être complet Influence la prise en charge Montre l'importance de la prise en charge Met en garde	Importance discussion Multidisciplinarité Importance des mots
---	---	--

Interview 5

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous vos connaissances M5 : Bonnes même si c'est une pathologie complexe et difficile qu'on diagnostique trop tard. C'est difficile à prendre en charge car il n'y a pas de traitement miraculeux. La pathologie, on la connaît mais la difficulté c'est qu'il n'y a pas de symptômes typiques. De plus, il y a beaucoup de femmes qui ne connaissent pas la maladie et donc ne nous mettent pas sur la piste. Elles mettent ça sur le compte de règles douloureuses donc on change de pilule et on passe à côté d'un diagnostic. En 40 ans j'ai eu plusieurs cas d'endométriose. Certain j'ai diagnostiqué sur base d'échographie mais sinon c'étaient souvent les gynécos qui diagnostiquaient en premier le diagnostic. Mais je pense qu'en médecine générale il faut être attentif, dépister et informer plus. Au niveau de la population il y a une sensibilisation qui doit être faite pour les alerter qu'il ne faut pas accepter nécessairement des règles douloureuses et métrorragies. PM : Comment faites-vous un dépistage ? En demandant lors de renouvellement de pilule ? M5 : Je ne fais pas de dépistage systématique car maintenant on demande des pilules par téléphone. Je ferai plutôt un dépistage s'il y a des plaintes en envoyant chez le gynéco ou faire une IRM. Je n'envoie pas toujours chez le gynéco car je ne suis pas certain que ce soit gynécologique. Quand il y a des plaintes abdominales récurrentes ou des plaintes digestives, il y a plein de causes possibles. Donc j'envoie à l'imagerie et si on tombe sur quelque chose alors je réfère. PM : Etes-vous à l'aise avec le sujet ? M5 : Oui tout à fait PM : Quel est le rôle du médecin généraliste ? M5 : Il est double : sensibiliser les patientes et être à la base d'un premier diagnostic. Il faut y penser nous-même et là-dessus je crois qu'on n'est pas bon. Globalement... on	Difficulté symptômes atypiques Méconnaissance patiente Diagnostic par le gynécologue Réalisation échographie Augmenter dépistage et information Majorer l'attention Sensibilisation sur les règles douloureuses et règles abondantes Dépistages si plaintes Autres causes à exclure Entreprend imagerie Réfère gynéco Sensibilisation importante	Méconnaissance Multidisciplinarité Dépister Responsabilités multiples Sensibilisation Multidisciplinarité Sensibilisation

passe tous à coté de ce diagnostic qui empoisonne la vie des jeunes. Mais le médecin généraliste reste de première ligne. PM : selon vous, comment est-ce que la maladie influence la vie des femmes ? M5 : Inconfort car quand on a mal dans le ventre, qu'on a des douleurs chroniques, il y a des conséquences dans l'équilibre psychologique de la patiente. Quand les règles sont abondantes, il y a un impact social important. Il y a aussi un impact au niveau de la stérilité et de la vie d'un couple. Financier ? C'est difficile à estimer mais il y a un impact inévitable car il y a une grande consommation d'antidouleur, antidépresseur, spasmolytique, il y a un absentéisme important. Mais je ne sais pas estimer en chiffre. PM : Si une jeune patiente arrive en consultation avec des plaintes correspondant à l'endométriose, envisagez-vous le diagnostic ? M5 : Je pense que si elle revient avec les plaintes, je vais d'abord chercher autre chose et demander une échographie. Et puis voir si elle a déjà vu un gynécologue. Certaines sont réfractaires et il faut les inciter. PM : Mais si elle ne veut pas un gynécologue ? M5 : Si elle est réfractaire, je ne l'abandonne pas mais je l'envoie faire une échographie. Je ne fais pas un ca 125 ... Je pense que j'insiste sur les bienfaits de voir un gynécologue et j'essaie de la convaincre. PM : Mais vous diriez que vous suspectez l'endométriose ? M5 : Oui mais surtout j'explique. Car les gens ne connaissent pas. On dirait une maladie orpheline... les gens ne connaissent pas ou ils n'en parlent pas beaucoup. Mais si on parvient à expliquer une pathologie, éventuellement en parler avec le parent si elle est trop jeune, ça peut motiver à consulter un gynécologue. Maintenant au pire on met une pilule en continu... Mais je n'aime pas chez une jeune fille, je préfère faire un bilan. PM : Vous n'aimez pas chez une jeune, pour quelle raison ? Votre démarche est différente chez une femme avec enfant ou plus âgée ? M5 : Je crois que la prise en charge est différente si c'est une dame avec enfant qui ne veut plus d'enfant. Car on propose plus facilement une laparoscopie avec chirurgie lorsque le stade est avancé. Le suivi est quand même assuré.	Y penser Manquement dans l'établissement diagnostic Perturbation de l'équilibre psychologique Diagnostic second Recherche autre chose Incitation à consulter un gynécologue Insiste et convint Explication Manque de connaissance L'explication motive à consulter Bilan préféré chez jeunes Influence des enfants Stade plus avancé si âgée Suivi assuré	Méconnaissance Diagnostic d'exclusion Multidisciplinarité Méconnaissance Sensibiliser Fertilité Adapté à la patiente
--	---	--

PM : Vous parlez plus facilement d'endométriose ou vous avez le même discours qu'une femme jeune ? M5 : Chez les jeunes il faut être plus prudent à cause du problème de la fertilité et ça, ça les touche tout de suite plus fort. Qu'une personne plus âgée si elle a déjà des enfants, c'est moins difficile et moins grave à gérer à cause de la conséquence de la fertilité. PM : Si le diagnostic a été avéré, est ce que vous parlez des impacts ? M5 : Oui bien évidemment c'est la façon de les motiver à se soigner : bien expliquer les conséquences. Il y a des gens avec une vie empoisonnée au niveau sexuel et des douleurs chroniques. Il y en a qui sont réfractaires à aller chez le gynéco, ils n'y vont plus pendant 10 ans, même après une grossesse. C'est un combat pour les sensibiliser à leur maladie. PM : Vous parlez directement de la stérilité ? M5 : Oui assez vite car ça les motive. En tant que jeune on veut procréer un jour donc ça touche une corde sensible. Sans dramatiser car quand c'est pris à temps on peut éviter la stérilité mais pour moi c'est important de le dire pour qu'elle soit prise en charge à temps. PM : Quels sont pour vous les conséquences positives ou négatives de l'annonce diagnostic ? M5 : Tant qu'on est au niveau diagnostic différentiel, on n'a pas de certitude donc il faut rester prudent et ne pas faire stresser inutilement mais quand on a une certitude il faut l'annoncer pour le sensibiliser à sa prise en charge. PM : Comment les prenez-vous en charge ? M5 : Consulter un gynéco. Je ne me lance pas seul. Sauf si vraiment réfractaire à voir un gynéco alors je donne un traitement par pilule au long court mais ce n'est pas notre domaine. Il faut donner la main. PM : Et en dehors des médicaments ? M5 : Je donne des anti-douleurs mais il n'y a pas grande chose... pour le suivi c'est le gynécologue qui est en première ligne. PM : Comment est-ce que vous réagissez si des jeunes filles ou même des personnes plus âgées arrivent en ayant trouvé des informations sur Internet ? : M5 : Je crois que internet peut apporter (appel). Par principe je n'aime pas les patients qui font du shopping par internet. Maintenant ils peuvent parfois eux-mêmes apporter une	Difficulté de la fertilité Enfants rendent plus facile la gestion Impact motivent les soins Important de bien expliquer les conséquences Sensibiliser à la maladie La sensibilisation est un combat Discuter permet prise en charge à temps Prise en charge à temps réduit infertilité Être prudent Eviter stress Référer gynéco Pas domaine mégé Gynécologue fait le suivi Gynéco de première ligne Peu appréciation pour internet	Fertilité Sensibiliser Fertilité Adapté aux émotions Multidisciplinarité Sensibilisation
---	--	--

solution à leurs problèmes. Donc je ne suis pas hermétique mais par principe je n'aime pas trop. PM : Est-ce que vous connaissez des sites, de flyers ou des livres de référence ? : M5 : Non je n'en connais pas mais je pense que c'est une bonne façon de faire une bonne information aux patients ayant des problèmes et de manière générale. C'est un sujet méconnu... pas tabou mais méconnu et on passe à côté du diagnostic. PM : Méconnu des patients mais aussi des médecins ? M5 : Je ne peux pas parler à la place de mes collègues mais c'est une maladie sous-estimée et pas assez diagnostiquée. On sous-estime la fréquence de cette pathologie. J'ai eu plusieurs cas qui m'ont alertés et où je me suis dit que j'aurai pu y penser plus tôt donc maintenant je suis plus attentif. Donc c'est l'expérience d'une carrière qui a permis mon cheminement. PM : Suggérez-vous une prise en charge psycho ? M5 : Je pense que dans un pourcentage non négligeable, oui mais je pense que certaines personnes n'en ont pas besoin car elles acceptent bien. Ce n'est pas systématique. Tout dépend de l'acceptation, de la compréhension, la gravité de la maladie, ... PM : Selon vous, quel est le taux de réussite du traitement ? M5 : Je crois qu'on n'est jamais quitte à 100% de la maladie mais je pense qu'une prise en charge dans un milieu spécialisé, j'insiste sur le milieu spécialisé, je pense qu'on peut vraiment les améliorer mais avec un suivi de fond par le médecin généraliste ou gynéco. Je pense qu'à un certain moment quand les lésions sont bien ciblées, objectivées et caractérisées le taux est bon. Mais il faut une bonne prise en charge. PM : Vous insistez dessus, vous pensez que même les gynécologues ont des méconnaissances ? M5 : Je pense qu'ils ne sont pas tous au top. Je pense que c'est une maladie qui demande des spécialistes. PM : Quelque chose à rajouter ? M5 : Je pense que l'idée du flyers explicatifs peut avoir beaucoup d'impact et est intéressante. Peut-être pour les donner aux jeunes filles qui viennent pour leur première	Apporte une solution au problème Sujet méconnu Permet une bonne information Diagnostic loupé Maladie sous-estimée Maladie sous diagnostiquée Y penser plus tôt L'expérience importe L'expérience permet être plus attentif Certaines personnes acceptent bien Influence de l'acceptation et compréhension Nécessité prise en charge spécialisée Nécessité suivi de fond par mégé Maladie nécessitant spécialiste Besoin de documentation	Méconnaissance Inexpérience Adapté aux émotions Multidisciplinarité Sensibilisation
---	---	--

pilule ... quoique. Est-ce que ça ne va pas les faire paniquer ? En tout cas c'est intéressant d'en avoir à disposition. PM : merci.		
---	--	--

Interview 6

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous justement vos connaissances de l'endométriose ? M6 : Je pense moyenne comme tout médecin. Je ne dis pas que je sais tout, mais je connais certaines choses. Oui. PM : Vous sauriez énumérer les symptômes, les examens complémentaires à faire et la prise en charge ? M6 : Je pense, oui. Les symptômes je dirais surtout des douleurs, douleurs au moment des règles puisque c'est le tissu qui migre en dehors de l'utérus, des douleurs au niveau du dos, des douleurs au niveau du ventre. Ce sont des douleurs quand même assez importantes, je pense. Les examens complémentaires : prise de sang souvent, on demande un CA125 pour voir un petit peu. Et puis, alors, faire une laparoscopie. Généralement, c'est aussi un problème de stérilité. Et au niveau du traitement, généralement on met les ovaires au repos si je me souviens bien. Donc ils font des piqûres de Décapeptyl pour mettre tout repos. Alors je sais aussi qu'on enlève le tissu par laparoscopie, puis on met les personnes ensuite sous pilule pour vraiment laisser tout se remettre. On dit que ce sont des cellules qui secrètent une substance plus toxique et c'est pour cela qu'il y a une stérilité. En plus du fait que ça bouche les trompes. PM : Et est-ce que dans votre pratique vous avez déjà eu des cas d'endométriose ? M6 : Oui quand même quelques-unes. Généralement, on les réfère bien entendu aux gynécologues. On sent directement quand le gynécologue embraille et va vite aller à la laparoscopie vis-à-vis de ceux qui disent « non ce n'est pas ça, ce n'est pas ça ». PM : Dans la majorité du temps quand vous avez eu des cas d'endométriose, vous l'aviez déjà suspecté ou c'est par la suite que vous avez vu le rapport que vous avez découvert le diagnostic ?	Incertitude Réfère aux gynécologues Différence entre gynécologues Suspensions	Méconnaissance Multidisciplinarité

chose qui est, mais enfin toujours demander quand même un avis... Parce qu'on ne sait pas ce qu'on diagnostique avec docteur Google. Mais s'ils vont voir un petit peu « Tiens, j'ai ça, qu'est-ce que ça pourrait être ? Il me semble que j'ai lu que ... » Alors là on peut ouvrir la discussion. Je pense. PM : Donc, quand ils viennent avec des informations directement, vous voulez savoir ce qu'ils ont vu comme ça vous pouvez en discuter ? M6 : Oui et corriger si jamais il faut. Enfin, corriger c'est un grand mot mais on donne ce qu'on a comme information. PM : Et alors, selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste justement dans l'endométriose ? M6 : Moi je pense que c'est détecter les personnes qui se plaignent, qui n'ont pas encore eu l'idée d'aller chez le gynécologue. Et leur dire « tiens, il faudrait peut-être y aller quand même, moi je pense que ça vaudrait le coup ». PM : D'accord, donc plutôt l'orientation ? M6 : Oui oui PM : Mais qui garde une place de première ligne ou qui passerait après le gynécologue ? M6 : Le médecin généraliste passerait plutôt en seconde ligne après le gynécologue. Je pense que... Bon ... une prise de sang pour voir le CA 125 ce n'est pas problématique. Mais, qu'est-ce que je pourrais faire de mon côté ? l'échographie ? Je serais vite limitée... tu vois... Tandis que si on va chez le gynécologue, il peut faire une laparo. Donc je pense que le diagnostic est surtout visuel aussi. Lorsqu'ils ouvrent ils voient un petit peu tout ce qui colle et tout ce qui est atteint. PM : Alors quels sont, selon vous, les impacts de la maladie sur la vie quotidienne ? M6 : Mmmh...Des douleurs mais alors par après tout dépend des organes sur lequel cela s'est mis. Donc on peut avoir des problèmes de constipation ou des problèmes urinaires aussi malgré tout. Ce sont des personnes qui ont mal au ventre, qui ont toujours mal au ventre. Ça pousse souvent aussi le problème quand parfois on dit « ça, c'est un colon spastique » ... Puis après quand on y réfléchit et qu'on le dit, on se demande s'il n'y a pas autre chose. Ça rentre dans le diagnostic de douleur abdo de	Encourage l'auto- renseignement Demander un avis Ouvre la discussion Corrige les informations Détecter les plaintes Encourager à consulter un gynécologue Gynéco fait examen complémentaire Diagnostic visuel Limites du généraliste Problèmes urinaires et digestif Autre diagnostic Douleurs	Sensibilisation Sensibilisation Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité mégalé Identifie les répercussions Diagnostic exclusion
--	---	---

même l'endométriose et je demanderais si elle a déjà été voir un gynécologue, si elle a déjà parlé de ce problème-là. Et si elle me dit « Je ne savais pas trop », je lui dirai « Vas-y, vas parler de ce problème, on ne sait jamais ». Je pense que c'est un diagnostic dont il faut tenir compte et voilà. Oui. PM : Et est-ce que vous aborderez la situation différemment si c'était une dame plus âgée qui a déjà eu des enfants ? M6 : Mmmh ... Pfff... Est-ce que je penserais à une dame ? Peut-être que toutes celles que j'ai rencontrées, c'étaient des personnes qui... Qui avaient des problèmes pour avoir des enfants. Je ne me souviens pas d'avoir vu une dame qui avait une endométriose et qui avait eu des enfants. Non, c'était toutes des personnes dans le cadre souvent de stérilité. Donc oui, on peut toujours... mais je n'y penserais pas en premier lieu, en tout cas... je me dirais « Bon, elle a su avoir des enfants » ... c'est quand même une maladie qui apparaît quand même assez tôt. Je ne pense pas qu'elle doit paraître vers 30, 35 ans, 40 ans... de mon expérience, c'est quelque chose qui apparaît généralement vers 20 ans. J'ai même envie de dire que souvent, c'est les petites jeunes filles qui se plaignent d'avoir mal au ventre. Mais fort. Ce n'est pas « J'ai mal au ventre, je n'ai pas envie de suivre un cours de gym » mais c'est vraiment des ... on les voit blanches, vraiment pas bien du tout. Donc on se dit « Ben la douleur est forte ». Et voilà ... j'y penserai. Mais une dame qui a déjà des enfants... Mmmh je n'aurai pas cette idée-là. PM : Et alors, vu que vous connaissez le traitement de l'endométriose. Si vous avez une forte suspicion chez quelqu'un, est ce que vous référez systématiquement ou vous tenteriez quand même le traitement ? M6 : Alors ... j'ai tendance à référer assez rapidement. Parce que je pense que ... Je ne prends pas les gens pour des animaux de laboratoire. Je teste, je ne teste pas, je bidouille, je fais mon petit truc de mon côté, ... Non. Moi je pense que les gens méritent le respect, méritent le meilleur. Je me dis qu'est-ce que toi tu vas faire excepter de donner une pilule ? Même le Décapeptyl est remboursé mais si c'est le gynécologue qui demande. Non, je crois que j'irais voir... D'autant plus que c'est quand même une maladie invalidante et surtout sur la fertilité ... Et je pense qu'il faut agir rapidement et	Difficulté procréer Pas d'enfant Influence de l'âge et des enfants Douleurs importantes N'y pense pas si enfants Réfère Ne teste pas Respecte en parlant Impact fertilité Agir rapidement Pas d'expérimentation Dit tout	Fertilité Adapté à la patiente Fertilité Multidisciplinarité Honnêteté
--	---	---

avoir un diagnostic sûr et certain. Ce n'est pas « Je pense, j'imagine » Non. Il faut... Enfin si moi j'étais patiente, je voudrais qu'on me dise « C'est ça, là ». Voilà, je ne voudrais pas qu'on dise « Attends, on va essayer un truc hein, on verra plus tard » quoi. Ça, je crois que ça... pffff. Mais on n'est pas tous pareil. Pour moi on n'est pas des gens de laboratoire. Il faut savoir tout de suite... Tout de suite, puisqu'on a la possibilité et l'opportunité. PM : Et alors, selon vous, quelles sont les conséquences positives et/ ou négatives d'annoncer le diagnostic à une jeune dame ? M6 : Positive au moins elle sait pourquoi elle a mal. Parce que pendant un temps on dit quand on a des règles « Oh bah tu as mal au ventre c'est psychologique, c'est psychologique... Tu verras quand t'auras des enfants, ça va aller tout seul ». Du moins de mon temps, c'est ce qu'on disait. « Tu vas voir, c'est toi. Franchement, t'es malade. Tous les autres ont bien leurs règles et n'ont pas mal. Donc qu'est-ce que tu as à te plaindre ? » Donc simplement savoir « Non, j'ai bien quelque chose qui explique et ce n'est pas purement dans ma tête, j'ai bien quelque chose qui explique pourquoi j'ai mal, pourquoi je crève de mal ». Voilà. Négatif, ben oui. « Ben oui ma puce, donc maintenant que tu as ça, il va falloir un traitement. Un traitement qu'il va falloir bien suivre. Voilà surtout, si plus tard tu désires avoir des enfants ». Pfff oui il y a pire mais en même temps, pour une femme, c'est parfois très important cette histoire dans la féminité. Donc voilà. Donc je dirais au moins elle sait qu'on ne la prend pas pour une zozote et négativement, maintenant il y a le traitement à côté. PM : Et vous parleriez directement si vous devez annoncer donc le diagnostic ce n'est pas... donc c'est vous qui annoncez les diagnostics, est ce que vous allez parler des conséquences que l'endométriose peut avoir sur la vie générale ? M6 : Alors, je vais dire simplement tout dépend comment la personne va réagir et alors comment... pfff ... Si par exemple, elle me dit « J'ai été chez le gynécologue et il m'a parlé d'endométriose, pfff je m'en fou etc. ». Je pourrais peut-être lui dire « Tu t'en fiche maintenant mais peut être que tu ne t'en ficheras pas plus tard. Donc on peut réfléchir et voir un petit peu, etc ». Maintenant si j'ai devant moi, une paniquarde qui a peur de tout, de tout, de tout, je ne vais pas lui sortir un truc pareil quoi ! je me dis que	Identifie la cause Rassure de savoir qu'il y a quelque chose Suivi Traitement adapté Impact féminité Soulagement diagnostic Discours différent en fonction implication Abstention si panique	Emotion Accompagnement Fertilité Émotion Adapté à la patiente Adapté aux émotions
--	--	--

n'est pas la peine d'aller en remettre une couche. Attendons. Soigner. Pourquoi pas ? Elle n'aura peut-être pas d'ennui. J'augmente quand je vois que les gens s'en fiche mais quand les gens sont déjà très stressés, j'essaie de relativiser « Aller cool, on va se soigner ça va aller ». PM : D'accord et au niveau de la fertilité ? Donc dire que ça a un impact sur la fertilité, de nouveau est-ce que vous allez en parler ? Si ce n'est pas tout de suite, attendre un peu mais est-ce que vous allez le dire spontanément ou vous allez attendre que la personne essaie d'avoir des enfants ou alors qu'elle pose la question ? M6 : Bah peut être d'une manière informelle je peux dire « Bah oui, c'est quand même important l'endométrieose. C'est important. Tu as mal mais ... ». C'est vrai que ... Quelqu'un qui ne demande pas ... elle veut peut-être devenir bonne sœur (rire) il ne faut pas lui provoquer des cauchemars (rire)... Je ne sais pas... Mais d'une manière informelle je dirais... entre autres ça peut provoquer ça... ». Oui, être très global, très global quoi. Ne pas appuyer sur cela mais le dire. Je crois que les gens ne sont pas non plus des enfants, on peut tout dire, tout dépend de la manière dont on le dit. Et moi, je pense que... Si on ne le dit pas ils peuvent dire après « Vous auriez dû me le dire, moi je ne le savais pas ». On en parle et tout en laissant des espoirs, on peut trouver des solutions. Voilà. PM : Et justement, quel accompagnement est-ce que vous proposez aux patients ? M6 : Mmmh... Simplement dire qu'on est là ... Qu'on est là pour parler, pour parler avec elle, pour faire tous les examens, pour les soutenir, pour... Oui, toute façon je ne sais pas ce que je peux faire de plus. PM : Est-ce que vous proposeriez systématiquement un suivi psychologique ? M6 : Si vraiment la personne en fait vraiment une obsession, oui. Sinon pas nécessairement. Non. Ça se soigne, ça se soigne, donc ce n'est pas une maladie incurable et je ne pense pas que... Jusqu'à présent, personne ne m'a demandé un rendez-vous chez un psychologue ou j'ai fait le psychologue. Jusqu'à présent, ceux que j'ai rencontré sont des gens qui étaient contents d'avoir un diagnostic. J'ai envie de dire ça, s'il fallait dire un truc : Content d'avoir un diagnostic, content de savoir pourquoi j'avais mal etc. Maintenant à côté, oui, ça se pose en effet l'histoire de la stérilité. Mais	Discours informels Enrobe l'annonce Dit tout	Adapté à la patiente Honnêteté
	Suivi Incite à parler	Accompagnement
	Fait la psychologie Soulagement diagnostic Importance de la stérilité	Identifie les répercussions Accompagnement Fertilité
	Ne se guérit pas Risques récive	

heu... ça dépend. Il y a des personnes qui ont envie d'avoir des enfants. Et il y a des personnes qui disent « Oui, si ça vient, ça vient, si ça ne vient pas, ça ne vient pas ». Chacun réagit comme il veut. Il ne faut pas une réponse particulière. On peut laisser courir un peu. PM : Et donc, selon vous, quelqu'un qui a été opéré d'endométriose est guérie ? M6 : Mmmh peut être pas. Non non non non je ne pense pas. Je pense que tant que les ovaires sont au repos, d'ailleurs généralement... La dernière patiente, elle a été opérée puis on l'a mise sous pilule par après et puis alors on lui a laissé un petit laps de temps quand même pour se... pour essayer d'avoir des enfants tout en lui disant que malgré tout avec la reprise du cycle normal sans pilule, il y avait des risques de récurrences. Et c'est vrai. Elle a eu un enfant, elle n'en voulait pas une dizaine donc l'affaire a été réglée. Mais voilà. PM : Et alors dernière question, est ce que vous connaissez des sites internet, des livres, des brochures sur l'endométriose que vous pourriez donner aux patientes ? M6 : Alors oui il y a docteur google. Autrement, des brochures vraiment bien faites, non. Je vous avoue que non, non. PM : Est-ce que vous en souhaitiez ? M6 : Oui, tout à fait tout à fait. Je pense que pouvoir en parler, oui, oui. PM : Et vous pensez que ce serait utile plutôt pour les patients, pour les médecins ou pour les 2 ? M6 : Oui, pour les 2 certainement. Pour les patients aussi. Je trouve que oui, c'est un sujet qui ne doit pas être considéré comme tabou, hein. Je crois que j'avais entendu une émission où une certaine personne, une dame en parlait en disant « On n'en parle jamais et pourtant, c'est quelque chose qui existe ». Ben oui, ça existe et voilà. Et on ne sait toujours pas pourquoi. Une cause génétique, une cause alimentaire, des conséquences familiales, ... On ne sait toujours pas pourquoi certaines en ont et pas d'autres exactement. C'est spécial comme maladie. Enfin voilà. PM : Je n'ai plus de questions, je ne sais pas si vous en avez ou si vous avez des informations à transmettre en plus ?	Pas de connaissance brochure Sujet tabou N'en parle jamais Cause inconnue	Sensibilisation Sensibiliser Méconnaissance
---	---	---

M6 : Je pense que voilà, c'est un bon travail que vous allez faire, vous allez interroger toutes les femmes médecins que vous connaissez ? PM : Pas que des femmes. Je vais interroger aussi des hommes pour avoir un peu leur avis. M6 : C'est intéressant effectivement. PM : Merci		
---	--	--

Interview 7

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Par rapport aux questions sur l'endométriose, comment est-ce que vous estimez vos connaissances sur cette maladie ? M7 : Je l'ai dit : basiques PM : Ça se résume à la connaissance des symptômes et des examens complémentaires ? M7 : Oui. PM : Pouvez-vous en dire plus ? M7 : Je connais la théorie. PM : Est-ce que vous avez déjà eu des cas d'endométriose dans votre pratique ? M7 : Oui très peu. Le diagnostic se fait par le gynécologue. PM : Comment ça s'est déroulé ? M7 : Parfois je suspectais l'endométriose et je réfèrais... Mais c'était surtout le gynécologue. PM : Vous sentez vous à l'aise avec le sujet ? M7 : Pas plus ni moins qu'un autre. Voilà. PM : Et selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans cette pathologie ? M7 : Peut-être d'orienter la patiente vers le gynécologue pour des examens complémentaires. Voilà. PM : Vous savez me citer lesquels ? M7 : Echographie endovaginale et abdominale, scanner abdominal. Voilà. PM : Une fois que vous avez les résultats, vous préférez référer chez le gynécologue ou vous vous en chargez vous-même ? M7 : Je réfère au gynécologue. En général les femmes consultent spontanément un gynécologue en cas de problème. PM : Dans votre patientèle la majorité des femmes voient un gynécologue ?	Connaissance théorique Diagnostic établi par le gynécologue Orientation en gynécologie Consultation spontanée du gynécologue Pas d'implication du médecin traitant Détection du médecin	Méconnaissance Multidisciplinarité Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité médecin généraliste

PM : Tout à l'heure, vous m'aviez dit que vous pouviez spontanément prescrire des examens complémentaires. Si dans l'examen complémentaire le diagnostic est certain, vous transmettez le diagnostic à la patiente ou vous référez ? M7 : Oui ça je le fais car si c'est là autant le dire. PM : Est-ce que vous agissez différemment si c'est une dame plus âgée qui a déjà eu des enfants ? M7 : Mmmh non mais je n'ai pas d'expérience dans le domaine donc tout reste théorique. PM : Mais si justement demain la situation vous arrive et que vous suspectez une endométriose, vous en parlez ? M7 : Non, je n'ai pas l'habitude de commencer à faire le catalogue des horreurs avec les gens. Je ne commence pas à dire « Je suppose que... ». Sinon ça gamberge. Si le diagnostic est avéré je le dis. Après tout, ce n'est pas mortel mais si je ne suis pas sûre, je ne dis rien. PM : Et selon vous, quelles sont les conséquences positives ou négatives d'annoncer ce genre de diagnostic ? M7 : Dire qu'on va passer au traitement. Je suppose. Négative c'est qu'on va directement voir ce que c'est et ça entraîne de l'anxiété mais ça c'est pour tous les diagnostics. Voilà. PM : Quel accompagnement est-ce que vous proposez à la jeune femme une fois que le diagnostic a été suspecté ? M7 : D'abord faire les examens pour confirmer et la pousser à prendre son traitement. Mais encore une fois ce n'est pas l'annonce d'un cancer donc pas besoin de suivi. Voilà. PM : Est-ce que vous abordez l'impact que la maladie peut avoir quand vous parlez de la pathologie avec les patientes ? M7 : Eventuellement mais il ne faut pas faire trop peur aux gens non plus, je réponds aux questions. PM : Mais spontanément est-ce que vous l'envisagez ? M7 : Avec modération, ça dépend de la patiente devant moi. PM : Concernant la fertilité, est-ce que vous en discutez ?	Discussion si diagnostic établi	Adapté à la patiente
	Ne discute pas du diagnostic différentiel En parle si diagnostic avéré	Information
	Avoir un traitement est positif Crée de l'anxiété Indifférence vis-à-vis d'autres diagnostic Insister pour les examens Pousser au traitement Minimisation face au cancer Eviter de faire peur Répond aux questions	Emotion Responsabilité médecin généraliste Accompagnement
		Questionnement

M7 : Bah pfff, je ne pense pas que je lui dirai spontanément. Je pense qu'il faut traiter et on voit après... Si elle me pose la question. Je ne sais pas si ça avance à quelque chose de commencer à faire l'inventaire de tous les problèmes. Je peux l'aborder sans plus. PM : Et si elle essaie d'avoir des enfants mais qu'elle n'y arrive pas, vous dites qu'il peut y avoir un lien avec l'endométriose ? M7 : De nouveau, si elle me pose la question. Mais lui dire ce n'est qu'engendrer de l'anxiété. PM : Est-ce que vous pensez à une prise en charge psychologique ? M7 : Non pas d'emblée.... Je vois comment les choses évoluent ... Si elle a du mal à gérer sa maladie pourquoi pas ... Mais je ne sais pas si c'est vraiment utile. PM : Tout à l'heure vous parliez d'internet. Justement comment est-ce que vous réagissez quand il y a des dames qui viennent avec des informations qu'elles ont glanées sur Internet ? M7 : C'est tellement fréquent ... C'est leur choix mais ça ne rassure pas quoi. PM : Et vous en discutez un petit peu avec elle ? M7 : Oui éventuellement oui si elles le souhaitent ... Si non, non. PM : Et vous, est-ce que vous connaissez des sites internet, des livres, des brochures, des références sur l'endométriose ? M7 : Pas spécifiquement là-dessus, non PM : Et vous souhaiteriez en connaître ? M7 : Non car dans ma pratique ce n'est pas nécessaire. Je vous l'ai dit, je n'ai pas de cas. Puis on n'en a pas tous les jours ... Mais bon ... Si j'ai besoin d'informations, je n'aurai pas de mal à en trouver. Avec internet ce n'est pas difficile. Mais je n'en aurai pas besoin, c'est le boulot des gynécologues. PM : Je n'ai plus de questions, je ne sais pas si vous avez vous-même des questions ou des informations à rajouter ? M7 : Non, pour moi ce n'est pas un sujet pour les médecins généralistes. Maintenant si les patientes ont un souci elles vont chez le gynécologue donc on n'a pas spécialement à s'y connaître ni intervenir.	Varie en fonction de la patiente Pas faire d'inventaire Traitement en premier Discussion si question Engendre de l'anxiété Choix personnel Internet ne rassure pas Initiation de la discussion par la patiente Pas nécessaire en médecine générale Boulot du gynécologue Sujet ne concernant pas les médecins Place des gynécologues	Adapté à la patiente Questionnement Adapté à la patiente Adapté aux émotions Sensibilisation Responsabilité gynécologue Responsabilité gynécologue
---	---	--

PM : Merci		
-------------------	--	--

Interview 8

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Du coup, comment est-ce que vous estimez vos connaissances vis-à-vis de cette pathologie ? M8 : J'en connais... mais je crois qu'on n'est pas encore très avancé sur la chose. Je crois qu'on ne connaît pas vraiment toutes les causes de l'endométriose. Je crois qu'on doit encore beaucoup apprendre. À mon avis, il y a pas mal de choses au niveau de l'environnement qui fait que on a des perturbateurs endocriniens qui fait qu'on a de l'endométriose aussi, donc heu ... Le problème, je crois que je connais certaines choses et le souci c'est que on est très... On n'a pas d'emprise là-dessus quoi... Tu vois, une fois qu'on a des jeunes dames qui se plaignent de symptômes et on suspecte une endométriose... Souvent, c'est un petit peu embêtant parce que les traitements sont lourds surtout quand on décide de faire de la chirurgie. PM : Mais donc suffisamment de connaissances pour connaître les symptômes, les examens complémentaires, le traitement ? M8 : Suffisamment de connaissances pour les symptômes. Les examens complémentaires à part référer chez le gynéco, non, pas plus que ça parce que je ne suis pas à jour. PM : Peut-être l'IRM ? M8 : Je ne sais pas en tout cas, dans ma formation on n'en parlait pas donc j'envoie chez le gynéco. Mais voilà, moi je sais plus envoyer chez le gynéco qui va faire les examens complémentaires. Moi je parlerais plus de problèmes d'infertilité ou des problèmes de douleurs. De douleur au moment des cycles et savoir si, avant d'avoir une contraception, elles avaient mal ... Enfin plutôt agir sur ce genre de chose. Mais point de vue des examens complémentaires, moi je n'en fais pas. PM : Au niveau des traitements, hormis la chirurgie, traitement médicamenteux ou non ?	Approfondir l'apprentissage Peu d'avancée Manque d'emprise Pathologie embêtante Maitrise des symptômes Méconnaissance pour la prise en charge Action sur la douleur Discussion sur les problèmes	Méconnaissance Sensibilisation Méconnaissance Questionnement

M8 : La pilule. Peut-être certaines choses comme des choses au niveau environnemental. Je crois que ça, ça joue certainement. Il y a peut-être des choses plus naturelles que je ne connais pas... Peut-être la phytothérapie ou ce genre de choses. Voilà. La chirurgie, je sais que c'est très invalidant et ça, ça se fait vraiment dans des cas où les femmes sont très ennuyées quoi. Je pense qu'on essaie d'être le moins agressif possible. PM : Avec toutes ces connaissances, est-ce que vous vous sentez à l'aise avec le sujet ? M8 : Je n'en parle pas beaucoup... Les femmes vont arriver en disant voilà, je viens parce que j'ai mal au ventre au moment des règles et je me dis, tiens, là il y aura peut-être de l'endométrieose. PM : Est-ce que vous avez déjà eu des cas d'endométrieose ? M8 : Une ou deux ... Pas beaucoup. Pourtant, je crois qu'il y a l'incident c'est quand même... Ça ne doit pas être de l'ordre d'une dizaine de pourcent, quelque chose comme ça. PM : Oui effectivement. Et selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans la maladie ? M8 : Certainement... certainement parler des perturbateurs endocriniens. Toutes ces jeunes filles qui mettaient du vernis à ongles, moi, ça me chipote parce que je sais que moi mon gynéco me disait qu'il y avait des perturbateurs. Donc je pense que le médecin généraliste doit donner des conseils. Et je pense qu'il peut quand même aussi aborder la fertilité et peut être dire aux jeunes filles que si elles veulent être enceinte, il ne faut pas attendre trop longtemps, ne pas se dire, j'attends 35 ans pour avoir des enfants. Si on a des soucis d'endométrieose, on a intérêt à essayer au plus tôt. Je pense que le médecin généraliste a quand même une part à apprendre à sa patiente. Le médecin généraliste, qu'est-ce qu'il peut faire aussi à part mettre sous contraception en espérant que ce soit un petit peu moins douloureux ? Il ne sait pas faire grand-chose. Expliquer la maladie... heu expliquer mais c'est une maladie difficile. Donc essayer de rassurer mais ce n'est pas simple. PM : En parlant d'infertilité, quand une jeune fille arrive avec une endométrieose, est-ce que vous pensez à lui parler d'une possible répercussion sur la fertilité ?	Être le moins agressif possible Implication de la phytothérapie Peu de discussion Envisager le diagnostic Incidence importante mais peu de cas pratique Donner des conseils Impacte des perturbateurs endocriniens Sensibiliser à l'infertilité Place à apprendre à sa patiente Rassurer Mettre sous contraception Expliquer la maladie	Responsabilité médecin généraliste Sensibiliser Fertilité Responsabilité médecin généraliste Accompagnement
--	---	--

M8 : Je pense que oui mais en pesant bien les mots car ce sont des discours qu'on n'aime pas entendre quand on est une jeune fille. Donc il faut être très diplomate pour annoncer ce genre de conséquences... Mais je crois qu'il faut le faire. Donc c'est le rôle du médecin de prévenir le risque ... Pas besoin de dire qu'il y a des gros risques mais quand même l'aborder et dire qu'il ne faut pas attendre trop longtemps pour envisager une grossesse. PM : Et vous pensez à d'autres répercussions sur la vie quotidienne ? M8 : Des douleurs... Au niveau abdominal, c'est souvent abdominal. Puis s'il y a une grossesse, je dirais des fausses couches, de prématurité, ... Des grossesses plus compliquées. PM : Et au niveau relationnel : famille, conjoint, amis ? M8 : Oui car ce sont des jeunes filles qui une fois réglées, elles ont tellement mal qu'elles ne vont pas travailler, elles s'isolent, ... Au point de vue du moral ça a un énorme impacte. PM : Au niveau financier ? M8 : Là je ne sais pas ... PM : Si une jeune fille arrive chez vous en consultation et les symptômes vous font penser à l'endométriose. Est-ce que vous l'envisagez et est-ce que vous en discutez avec elle ? M8 : Je ferais des examens complémentaires parce que je ne serais pas à l'aise de dire « Vous avez peut-être ça ». Je préfère en rediscuter avec elle à partir du moment où on a le diagnostic plutôt que l'envisager et parler des conséquences. Donc j'envoie mais je ne dis pas ce que je suspecte. PM : Est-ce que vous agiriez autrement si c'est une femme plus âgée ou avec des enfants ? M8 : Oui ... Surtout si elle a déjà eu des enfants. Je pense que je serais différente. Là j'oserai en parler sans avoir les examens complémentaires. Je dirais « Là je suspecte une endométriose donc on va faire des examens complémentaires ». Je dirais qu'à partir du moment où elle a déjà des enfants c'est une maladie qui est plus acceptable. Parce qu'évidemment les jeunes filles quand on leur parle de l'endométriose, elles vont	Peser les mots Être diplomate Prévention du risque	
	Aborder les risques Grossesses compliquées	Responsabilité médecin généraliste Adapté à la patiente Fertilité
	Isolement social et moral	Identifie les répercussions
	Discussion lors de diagnostic certain Pas de discussion lors de suspicion	Adaptation discours
	Rapport différent si déjà eu des enfants Discussion plus facile Maladie plus acceptable si enfants	Fertilité Adapté à la patiente Fertilité

aller voir sur internet. Et sur internet on va leur parler d'infertilité et c'est dangereux quand même. PM : Et si la femme a déjà des enfants mais elle en veut encore ? M8 : Oui je lui dirais ... Elle en a déjà un ... Je lui dirais « Ecoutez je suspecte une endométriose, ça pourrait influencer sur la possibilité d'avoir un deuxième enfant donc on fait les examens ... ». Là j'en parlerais. Ce sont les nullipares qui m'embêtent. PM : Et si vous recevez le rapport des examens qui vous dit qu'il y a de l'endométriose. Est-ce que vous vous sentez à l'aise d'en parler ou vous référez ? M8 : Je pense que je pourrais en parler. Oui PM : Et à ce moment-là vous expliquez les impacts que l'endométriose peut provoquer sur la vie de la jeune femme ? M8 : Bah ... Il y a déjà l'infertilité, le problème c'est qu'on est démunis vis-à-vis du traitement, que ça risque de les embêter tous les mois... Elles ont besoin de savoir pour appréhender la maladie et s'y préparer au mieux. Mais aussi l'accepter. Donc j'expliquerai ce qui pourrait leur arriver. Je pense qu'il faut qu'ils sachent... Mais il y a toujours cette histoire de nullipare... C'est plus facile à accepter si elles ont déjà des enfants. PM : Mais comme vous avez dit : Autant que la jeune fille soit au courant pour qu'elle puisse anticiper ? M8 : Oui tout à fait. Je n'aborde pas le sujet tant que je n'ai pas le diagnostic chez les nullipares mais après on doit en discuter car il faut qu'elle sache exactement ce qu'il en est ... Pour essayer d'avoir un enfant plus vite. PM : Mais autant pas les faire paniquer tant qu'on n'est pas certain ? M8 : Oui exactement. PM : Selon vous, quels sont les conséquences positives et/ou négatives que peuvent avoir l'annonce du diagnostic de l'endométriose ? M8 : Positive je n'en vois aucune ... Positive... Pfff ... Il y a du positif ? Je n'en vois pas. Peut-être appréhender sa vie autrement, sa vie sexuelle autrement. Je crois que c'est assez négatif parce que ce sont des femmes qui souffrent énormément, qui doivent	Conséquences dangereuses de l'infertilité Aspect embêtant des nullipares Discussion si diagnostic certain Démunis face au traitement Besoin de savoir Nécessiter de préparer la suite Appréhender la maladie Acceptation plus aisée si enfant Difficile de voir du positif Appréhender sa vie Atteinte psychologique	Fertilité Adaptation discours Accompagnement Fertilité Identifie les répercussions
---	---	---

avoir mal qui... Psychologiquement, c'est difficile. On a des traitements qui sont hyper délicats qui peuvent être hyper lourds.... Je ne vois pas de positif. PM : Mais le fait d'appréhender sa vie autrement ce n'est pas positif ? M8 : C'est déjà ça. C'est vrai que c'est une bonne réponse positive. Mais à part ça ? À part ça ? Mais bon, à partir du moment où on a mal, ce n'est peut-être pas toujours facile non plus d'appréhender sa vie autrement. Tu en penses quoi ? PM : Dans des témoignages, certaines femmes disaient que le positif, c'est qu'elles avaient une explication à leur douleur. Et que ça, ça avait quand même de l'importance. Vu que la douleur est subjective, on ne les traitait pas de folle. On disait qu'il y avait bien une raison pour qu'elles aient mal. M8 : Oui mais il n'y a que les femmes qui ont ça qui peuvent le dire. Nous, on est on est du côté médical. On ne voit pas de positif à ça quoi. On ne voit que l'impact sur le corps. PM : Une autre question, quel accompagnement pourriez-vous proposer aux jeunes femmes qui ont l'endométriose ? M8 : Un accompagnement psychologique, certainement. Peut-être un accompagnement.... Je ne sais pas s'il y a des groupes de paroles de femmes qui ont de l'endométriose. Peut-être qu'entre paire, elles peuvent s'épauler l'une l'autre. Moi je crois assez bien à ce genre de groupe de parole. Ça soulage bien de pouvoir parler avec d'autres qui sont dans le même cas. Et peut-être qu'on rencontre des femmes qui ne sont pas trop atteintes et ça, ça donne plutôt du baume au cœur. Mais malheureusement, on peut aussi rencontrer d'autres qui sont très atteintes. Et là... Ça peut être un petit peu dangereux, mais j'y crois quand même. Un accompagnement comme ça avec un groupe de pairs. Et puis.... L'accompagnement avec le médecin généraliste, c'est bien aussi. Pour les suivis, pouvoir répondre aux questions, ça c'est important parce que je pense que certaines questions doivent émerger régulièrement. PM : Est-ce que vous diriez que le médecin généraliste a plus sa place une fois que le diagnostic a été émis et gynécologue de première ligne pour émettre le diagnostic ou pas spécialement ?	Difficulté psychologique Traitement délicat	Accompagnement
	Médicalement pas de positif	
	Accompagnement psychologique Accompagnement de groupe Discussion avec des paires soulage Suivi et discussion avec le médecin Questionnement régulier	Accompagnement
	Gynécologue de première ligne Nécessité de renseignements	Questionnement Responsabilité gynécologue Sensibilisation

M8 : Ouais, le gynécologue de première ligne. C'est lui qui va faire les examens complémentaires. Mais je pense que le médecin généraliste pourrait le faire lui-même sans passer par le gynéco. Mais pour ça il nous faudrait plus de renseignements, des conférences, ... PM : Comment est-ce que vous réagiriez si une dame ou une jeune fille arrivait avec des informations qu'elle a glané sur Internet ? M8 : Ça, c'est embêtant. Déjà savoir ce qu'elle a appris sur Internet. Et puis lui dire la vérité de la maladie, puisque toute façon elle l'a appris. Donc savoir exactement ce qu'elle a, ce qu'elle sait. Elle n'a peut-être pas été sur les bons sites non plus donc savoir sur quel site elle est allée. Puis lui répondre. De toute façon, tout à fait ouverte, si elle a des questions à poser. Et c'est ça le danger d'Internet. Parfois, ils vont chercher des choses qui ne sont pas tout à fait pareilles. Donc je crois que l'important du médecin généraliste, c'est de remettre les points sur les I et qu'elle sache exactement ce qu'il en est. Et dire qu'il ne faut pas aller sur Internet !! PM : Et justement, est-ce que vous connaissez des bons sites Internet, des brochures, des feuillets explicatifs à pouvoir donner aux patientes pour qu'elles aient une source sûre ? M8 : Sur l'endométriose je ne connais pas non. Peut-être chez le gynécologue. PM : Est-ce que justement des brochures pourraient vous intéresser vous ? M8 : Ouais. Ouais, ça pourrait être pas mal. Expliquer exactement ce que c'est, démystifier cette maladie parce que c'est vrai qu'on se rend compte que les femmes, elles ne connaissent pas, elles ne comprennent pas leur corps en fait hein, elles ne savent pas exactement ce que sont les règles. Donc au moins expliquer ça de manière relativement simple pour qu'elles comprennent ce qu'il se passe. Ça serait pas mal je pense. Mais ce sont des brochures qu'on aurait qui seraient peut-être remises au moment de la discussion avec le médecin généraliste ou avec le gynéco. Et pas dans la salle d'attente comme ça ou tout venant, on prend ça et puis, euh... Non, c'est vraiment une brochure qui doit être expliquée je pense. On ne reste pas avec ça dans les mains sans pouvoir répondre à des questions.	Dire la vérité Être ouvert Danger d'internet Remettre les choses au clair Savoir ce qu'il en est Démystifier la maladie Dysinformation Mécompréhension du corps Nécessité d'explication Pouvoir répondre aux questions Les patientes ne savent pas	Honnêteté Sensibilisation Responsabilité médecin généraliste Sensibilisé Méconnaissance Questionnement Méconnaissance
---	---	---

PM : Justement, avoir une brochure de référence pour pouvoir relire à son aise une fois qu'on a digéré l'annonce du diagnostic par exemple ? M8 : C'est ça. Avec des dessins, c'est toujours bien. Plus de visibilité. C'est ce qu'on a pour les cancers du col de l'utérus. Moi, j'utilise toujours les brochures pour expliquer ce que c'est, où est le col déjà. Je trouve que c'est important quoi... Elles ne savent pas... Elles ne savent pas ce qu'est l'utérus, elles ne savent rien. En général. PM : Vous trouvez qu'il y a aussi une méconnaissance de tout ce qui est menstruation ? M8 : Oui. Ah oui. Menstruation et contraception, c'est impressionnant. Et maladies sexuellement transmissibles. PM : Et pour vous, où se trouve « L'erreur » pour le manque d'information ? Enfin, je veux dire, comment est-ce qu'on pourrait arranger les choses pour que l'information soit mieux transmise ? M8 : Je pense que les médecins généralistes n'ont malheureusement plus assez de temps pour discuter de tout ça. Moi j'ai la chance d'avoir une demi-heure par patient. Il y a des tas de choses qui se disent pendant cette demi-heure et les médecins n'ont malheureusement plus ce temps-là. Mais on n'aborde pas ces sujets. Pourtant, c'est tout venant, tu pourrais le dire à toutes les filles qui sont là, qu'elles doivent faire leurs dépistages de manière assez régulière. En médecine générale, on ne pense pas ça, mais il y a plein de choses qui ne sont pas faites malheureusement parce qu'on ne prend plus le temps de penser à tout ça. On soigne... Les gens viennent avec une plainte et on soigne que ça. Et pour la prévention, ben on n'en parle pas. Pas du tout. Donc c'est dommage hein. Mais c'est là, je crois que c'est la médecine de demain. Moi, je suis encore de la vieille école, mais on avait beaucoup plus de temps avec les gens. C'était quand même autre chose quand même. Moi, j'aimais bien cette médecine-là. Donc je pense que les médecins doivent prendre le temps de renseigner leur patientèle. Et à l'école aussi, je pense qu'il y a aussi moins de préventif à l'école car on a de plus en plus de matière et de moins en moins de temps donc on laisse de côté la prévention. Je ne suis même pas sûr qu'il y a encore la prévention sexuelle. Mais bon, il y a du travail ! PM : Moi j'ai plus de questions, je ne sais pas si vous avez encore quelque chose à rajouter ou d'autres questions à poser ?	Manque de temps de discussion Manque de discussion sur ces sujets Plus le temps d'y penser Prendre le temps de renseigner Manque de prévention scolaire	Responsabilité médecin généraliste Dépister Sensibiliser Sensibiliser
--	--	--

M8 : Non pas spécialement.		
PM : Merci		

Interview 9

[illegible]

PM : D'accord mais qu'est-ce que tu leur dis quand tu leur expliques justement la maladie pour donner des informations ? Quand tu suspectes le diagnostic, est-ce que tu dis juste ça peut être effectivement l'endométriose » et tu t'arrêtes là ou alors tu donnes quand même plus d'informations ? M9 : Souvent, je m'arrête là parce que, comme je dis, elles sont allées voir sur internet et du coup elles ont déjà eu un peu des informations. Alors parfois elles posent l'une ou l'autre question et j'y réponds. S'il n'y en a pas eux ... Heu voilà je... Comme elles ont lu des trucs, je dis « Ben on verra bien, on en discutera si ce diagnostic-là est confirmé ». PM : Donc tu prends plus ou moins bien le fait qu'elles reviennent avec des informations qu'elles ont obtenues sur internet ? M9 : Oui, oui, oui. Après, on en parle, on démonte les choses vraies, les choses fausses et puis voilà... En fait, on part de ce qu'elles ont lu et ce qu'elles peuvent en savoir. Et puis on voit, on voit ce que ça donne, ce qu'on peut corriger. PM : D'accord et si elles n'ont pas été sur internet avant mais que tu le suspectes, tu vas quand même l'évoquer devant elles ou tu vas attendre d'avoir un diagnostic certain ? M9 : Je pense que je vais plus aller vers un diagnostic... Attendre d'avoir un diagnostic certain. Après, ça dépend si elle me demande aussi, voilà, « est ce que vous avez... Qu'est-ce que ça vous fait penser ? Qu'est-ce que ça pourrait être ? » Parfois je leur dis bah il peut y avoir beaucoup de... je ne dis pas spécialement, je ne nomme pas spécialement... Il y a beaucoup de possibilités. Maintenant voilà comme chaque fois on peut faire plein de ... « Je peux vous expliquer plein de maladies qui vont faire tous plus peur les unes que les autres donc vaut mieux d'abord qu'on sache avant de se stresser inutilement. » PM : Justement, tu as déjà eu des cas d'endométriose dans ta pratique ? M9 : Oui, oui. PM : Que tu avais diagnostiqué toi-même ? M9 : Justement, oui. C'était une jeune de, je pense, 20- 22 ans, qui venait pour des douleurs pelviennes principalement lors des règles et lors des rapports.	Obtention d'info sur internet En discute si diagnostic confirmé Parle des infos sur internet Discussion des lectures et connaissances Corrige les connaissances En parle que si patiente la questionne ou si info internet N'en parle pas spécialement Occasionne un stress inutile Préfère en discuter avec diagnostic certain	Questionnement Adaptation du discours Sensibilisation Adapté à la patiente Questionnement Adapté aux émotions Discussion
--	--	---

PM : Tu y as pensé directement ? M9 : Ça m'a très fort suspecté le diagnostic. Et puis on a fait une IRM qui a confirmé. PM : Tu dirais que tu te sens à l'aise avec le sujet ? M9 : À l'aise, je ne sais pas. Je peux l'aborder, expliquer, donner les premières explications. Mais après... Un peu au niveau de traitement, mais je renvoie après toujours chez le gynéco quand même pour que, voilà, elles aient plus d'informations qu'il y a un autre suivi, plus professionnel et puis voilà. PM : D'accord donc tu réfères systématiquement ? M9 : Oui, sauf si vraiment elle ne veut pas, elle dit « Non je ne veux pas ». Alors on met une pilule et on voit. Et puis voilà. PM : Et tu fais quand même l'IRM avant ou tu réfères en premier ? M9 : Non, non, je fais l'IRM parce que c'est difficile d'avoir des rendez-vous chez le gynéco. Et puis les envoyer pour rien et perdre du temps à faire des examens, machin, ... Si elles doivent y aller deux fois c'est un peu chiant et elles n'y vont pas de trop donc si on peut gagner tous du temps avec... En arrivant avec un diagnostic sur un plateau d'argent ou presque ça va beaucoup mieux. PM : Et selon toi, quel est le rôle justement du médecin généraliste dans cette maladie ? M9 : Je pense que déjà le diagnostic... Y penser au moins, l'évoquer ne pas se dire que c'est pour les autres. Que c'est de la pathologie gynéco et après ben avoir un minimum de connaissances pour expliquer pour rassurer parce que bon, si après elle voit le gynéco qui va mettre soit un traitement en place, il va discuter un peu avec elle mais à priori le gynéco il ne va pas les voir tous les quatre matins. Souvent c'est vers les généralistes qu'elles reviennent pour avoir d'autres explications, des renouvellements de médicaments, poser des questions que tout d'un coup, elles ont eu. PM : Donc vraiment plutôt dans le suivi ? M9 : Oui dans le suivi... Bah diagnostic et puis suivi après quand elles ont vu le gynéco mais on peut quand même faire les diagnostics je pense.	Peu expliquer et discuter Réfère pour le traitement Nécessite un suivi plus professionnel Envoie à l'imagerie Y penser L'évoquer Ne pas se dire que c'est pour les autres Avoir un minimum de connaissance Rassurer et expliquer Diagnostic et suivi	Responsabilité médecin généraliste Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité médecin généraliste Sensibilisation Responsabilité médecin généraliste
--	--	--

sur internet avant, t'allais pas spécialement lui dire que ça pouvait être ça. Maintenant, est-ce que tu as une démarche différente si c'est une personne plus âgée, voir une personne qui a déjà des enfants ? Démarche différences dans le sens diagnostic ou dans le sens ... Est-ce que tu vas envisager plus facilement et effectivement en discuter plus facilement ? M9 : Non, non, non. Après s'il y a déjà eu des enfants et qu'il n'y a jamais eu de problèmes auparavant, ça ne va pas spécialement être ma première idée. Je vais plus vite l'évoquer chez une jeune qui développe des symptômes. Chez quelqu'un qui n'a jamais eu de problème et qui tout un coup développe des symptômes, je vais penser à d'autres choses avant d'y penser. PM : Et quand le diagnostic est tombé, est-ce que tu vas aborder tous les impacts que la pathologie peut avoir sur la vie des femmes ? M9 : Ça souvent j'envoie chez le gynéco. Comme je les envoie souvent, je leur laisse le boulot. Rire. PM : Tu préfères que ça soit eux qui en parlent ? M9 : Bah oui parce que je pense qu'ils sont plus au courant de tout, de tout ce qu'ils peuvent proposer au niveau thérapeutique et tout ça. Donc voilà maintenant si la personne vient me revoir et a des questions plus précises ou n'a pas bien compris, j'en discute. Mais voilà à priori je les ai souvent renvoyées chez le gynéco donc c'est eux qui gèrent ... Faut bien qu'ils bossent un peu. Rire PM : Et par rapport à la question de la fertilité, donc imaginons : tu as envoyé chez le gynéco mais il n'en a pas parlé. Est-ce que toi ça te viendrait à l'idée de parler de l'impact sur la fertilité à l'adolescence ? M9 : Pas dans un premier temps, je pense que... Pas que je ne voudrais pas, c'est juste que je ne suis pas sûr que j'y penserais. PM : D'accord. Et si tu y penses ? M9 : Pourquoi pas, mais après j'en parlerais plus vite chez une jeune qui a de l'endométriose et qui vient m'expliquer qu'elle n'arrive pas forcément à avoir des enfants ou n'importe là, je dirais « Ah mais attention l'endométriose justement peut avoir un impact ».	Plus évident chez les jeunes Influence de la présence d'enfants Diagnostic second si enfants Laisse le boulot aux gynécos de discuter des impactes Gynéco meilleur connaissance Meilleure prise en charge thérapeutique Discute à postériori si besoin Ne penserai pas à parler impactes En parle si confronter à la dysfertilité	Adapté à la patiente Fertilité Diagnostic exclusion Responsabilité gynécologue Responsabilité gynécologue Discussion Fertilité
--	---	--

M9 : Non. Après si je vois une jeune femme qui a de l'endométriose et qui n'est pas bien dans sa tête et qui a des difficultés pour ... A cause de ça parce qu'elle a des problèmes de fertilité ou juste parce qu'elle est absente du boulot, que ça passe mal machin, peu importe, là oui, j'en discuterai avec elle de l'impact psychologique. Là je la réfèrerais à un psychologue. Mais si elle a des symptômes mais en présymptomatiques non. PM : Ok et tu vois d'autres prises en charge non médicamenteuses ? M9 : Non je fais principalement de la médicamenteuse. Principalement la pilule. PM : Autre chose, est-ce que tu connais des sites de référence, de brochures ou des livres explicatifs par rapport à l'endométriose ? M9 : Comme ça non mais après si j'ai une patiente qui a vraiment besoin d'info j'irai chercher, je trouverai un site gynéco... Un site internet pour les patientes. Que j'aurai regardé avant et que j'aurai conseillé. PM : Oui, évidemment qui serait approuvé par toi. Et étant donné que tout à l'heure tu m'as dit que tes connaissances étaient assez limitées au niveau de l'endométriose, est-ce que ça t'intéresserait d'avoir des informations ? Enfin des sites de référence ou des brochures ou pas spécialement ? M9 : Si ça peut être toujours intéressant. Et puis, si on avait l'une ou l'autre petite brochure, même en salle d'attente, je pense que ça pourrait être aussi intéressant parce qu'il y a aussi, je pense, des patientes qui ont des douleurs et qui n'en parlent pas parce qu'elles n'osent pas. Et puis elles se disent que ça a toujours été comme ça et que c'est juste des règles douloureuses et que peut-être justement si elles voyaient les brochures elles oseraient dire au médecin « Voilà en fait, faut que je vous parle car j'ai quand même ... Et c'est peut-être autre chose ». PM : Pour toi, il y a aussi une grosse inconnue au niveau du développement des règles de manière générale ? M9 : Oh oui, oh oui au niveau hormonal tout ça. PM : Pourquoi cette insistance ? M9 : Non mais rien qu'expliquer les fonctionnements des pilules aux jeunes, l'épaississement de l'endomètre, ... Les règles qui ne savent pas ce que c'est, ils me	Suivi psy si symptômes Patientes ne parlent pas des douleurs Brochures permettent de discuter avec médecin Pas de connaissance sur les règles des patientes Méconnaissance des patientes	Responsabilité des patientes Sensibilisation Méconnaissance Responsabilité des patientes
---	---	---

PM : Ok et tu vois d'autres prises en charge non médicamenteuses ?

PM : Autre chose, est-ce que tu connais des sites de référence, de brochures ou des livres explicatifs par rapport à l'endométriose ?

PM : Oui, évidemment qui serait approuvé par toi. Et étant donné que tout à l'heure tu m'as dit que tes connaissances étaient assez limitées au niveau de l'endométriose, est-ce que ça t'intéresserait d'avoir des informations ? Enfin des sites de référence ou des brochures ou pas spécialement ?

PM : Pour toi, il y a aussi une grosse inconnue au niveau du développement des règles de manière générale ?

PM : Pourquoi cette insistance ?

Suivi psy si symptômes

Pas de connaissance sur
les règles des patientes
Méconnaissance des
patientes

Responsabilité des
patientes
Sensibilisation

Méconnaissance
Responsabilité des
patientes

disent « Oui, c'est du sang » mais quand on leur explique exactement à quoi ça correspond, j'ai l'impression que tout le monde est là. « Ah bon ? » Rire. Vous croyez que c'était quoi ? Rire. Mais c'est impressionnant, même des gens qui ont fait des études biologiques et tout ça, il y en a plein qui ne savent pas ce que c'est exactement. Prendre le temps d'expliquer les choses, faire des dessins, parfois ça aide. PM : Et pour toi justement où se trouve le problème vis-à-vis de cette méconnaissance ? M9 : Ouais, je pense que ça reste peut-être encore un peu un sujet tabou. C'est comme les hommes qui viennent nous parler de leurs problèmes de prostate, d'érection, tout ça. A chaque fois ils arrivent chez nous en disant après 10 minutes de tourner sur leur chaise et d'avoir abordé des sujets différents « En fait, faut aussi que je vous parle de Mais je ne suis pas à l'aise, je suis gêné, ... ». Mais on s'en fou, ça reste important. Chaque fois je vois bien moi tous les hommes qui veulent me parler de leur problème, même les femmes, sexuel, c'est toujours très compliqué. Ça reste très compliqué, alors que j'ai pu leur dire que je ne porte pas de jugement. Moi je suis là pour essayer d'améliorer leur quotidien et d'essayer de trouver des solutions. PM : Super ben je n'ai plus de questions, je ne sais pas si toi tu en as ou si t'as des informations à transmettre en plus ? M9 : Non j'ai tout dit. PM : Merci beaucoup en tout cas d'avoir pris ton temps.	Aide de prendre le temps d'expliquer Aide d'avoir des dessins Sujet tabou des règles Compliqué de parler des problèmes sexuels Ne porte pas de jugement Améliorer le quotidien	Sensibilisation Adapté à la patiente
---	--	--

Interview 10

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Avant l'enregistrement, vous me disiez que vous estimez que la grande majorité des femmes, des filles ont un gynécologue ? M10 : Oui, sauf pour la, le renouvellement d'une pilule mais pour le reste... Tu ne sais quasi plus en faire en médecine générale toutes les dames ont leur gynécologue. Et donc voilà. Alors ça enfin de nouveau, ça dépend. Parce que moi, comment on sait depuis toujours que j'ai une table de gynéco et qu'on sait depuis toujours que j'en fais, bah finalement, j'ai plein de gens qui trouvent ça plus facile de venir chez moi, en tout cas pour les le dépistage de routine. Alors que pour un gynéco, il faut 4 mois pour avoir un rendez-vous, donc c'est clair que pour les infections aiguës ou frottis, de la gynécologie banale, ben elles préfèrent parfois venir chez moi. PM : Vous estimez qu'elles aiment autant aller chez le gynécologue que chez vous ? : M10 : Difficile à estimer pour moi. Moi, j'ai une patientèle jeune parce que ce que tu vois, c'est comment dire... Tous ces enfants-là, je dirais les copains de ma fille et de mon fils, toute cette génération là ben, je les ai vu pendant longtemps depuis leur maternelle, primaire, etc. Et souvent ces jeunes-là, qui sont maintenant évidemment, puisque ça fait 26 ans que je travaille, qui sont tous des jeunes adultes en âge de procréer, en âge d'avoir des consultations gynécos, une vie sexuelle etc. Souvent, ils ont une belle confiance en moi et souvent, cette catégorie de jeunes là, que je suis depuis 25 ans, les enfants devenus grands. J'en ai beaucoup qui viennent ici pour de la gynéco parce qu'elles me font confiance. Par contre, une dame de 55 ans, 60 ans, bah sans doute moins parce que bah oui, elle a son gynécologue et qu'elle est embarrassée, elle a moins de confiance par rapport à moi qui suis peut-être un homme, ça dépend comment elle le perçoit. Maintenant te dire si elles font plus confiance en moi qu'à leur gynéco... Sans doute que pour accoucher, pour être opérées, elles vont faire confiance à leur gynéco.	Majorité des femmes ont un gynécologue Généraliste fait du dépistage La confiance permet aux filles de consulter le généraliste pour de la gynécologie Dépend de la vision des femmes du généraliste	Responsabilité gynécologue Dépister Responsabilité médecin généraliste

PM : Et par rapport à leur maîtrise, comment estimez-vous vos connaissances ? M10 : Ça dépend par rapport à qui et à quoi. Les connaissances de médecine générale oui, enfin, je trouve enfin que c'est un problème que je connais bien et qui à part l'intervention chirurgicale que je ne vais pas savoir-faire, évidemment.... En tout cas-là, la reconnaissance des symptômes, la prise en charge, le suivi, tout ça je peux, je pense que je peux faire oui. PM : Vous sentez vous à l'aise avec le sujet ? M10 : Oui. PM : Et quand vous avez des cas de de jeunes filles qui arrivent avec des plaintes qui peuvent correspondre à l'endométrieose, vous allez préférer vous en occuper ou plutôt référer ? M10 : Alors je vais sûrement m'en occuper au départ. Sauf si c'est vraiment une infertilité de long court. Si c'est ça le motif, si elles viennent en disant « voilà ça fait 2 ans que j'essaie, etc ». Si c'est simplement des pertes de sang, des douleurs, des choses comme ça. Enfin, qu'elles ne sont pas en âge d'avoir une grossesse tout de suite, alors je vais gérer, oui. Je vais gérer médicalement. En mettant les ovaires au repos avec des progestatifs longues durées, des choses comme ça. Donc s'il n'y a pas de signes de gravité, je vais sûrement essayer de les aider dans un premier temps. Je ne vais pas systématiquement adresser. C'est ce que je fais dans à peu près tous les domaines. Tu peux toujours tout adresser. Absolument tout. Donc tu deviens une gare de triage et tu ne fais plus rien, tellement plus rien si tu veux. Donc oui, on essaie d'aider les gens sans leur faire de tort. Donc si t'as des signes de gravité, des signes d'appel, des réflexes, comme on vous dit à vous je pense. Ben, il faut adresser, évidemment. Mais en tout cas pas forcément adresser à un gynéco. Il y a des radiologues qui font de la belle échographie, tu peux toujours faire si tu ne veux pas perdre ta patiente chez le gynéco. Tu peux toujours, oui, demander à un pote radiologue qui peut te faire ça. Les généralistes font de l'échographie aussi de mieux en mieux. PM : Et selon vous, qu'elle est la place du médecin généraliste dans la pathologie ? M10 : Ben je te dis tant que ça reste médical et qu'il n'y a pas de Red flags, on peut s'en occuper, oui. Je dirais que dès qu'il y a une infertilité en cours, on adresse plus vite.	Bonne connaissance Peut gérer	Connaissance
	Réfère en fonction des symptômes Réfère si signe de gravité Essaye de les aider N'adresse pas systématiquement Ne veut pas être une gare de triage Aide sans faire de tort Réfère à d'autres spécialiste que le gynéco Possible de s'en occuper en médecin généraliste	Multidisciplinarité Accompagnement Responsabilité médecin généraliste Multidisciplinarité
	Identifier les Red flags Traiter médicalement Adresser si dysfertilité	Responsabilité médecin généraliste Fertilité

Voilà si c'est une femme qui a déjà eu ses enfants et qui a de l'endométriose qu'on va pouvoir juste traiter médicalement qui a plus l'éventuelle stérilité secondaire, on sait s'en occuper tout à fait bien. Si c'est une nullipare/ nulligeste qui a un projet de grossesses, faut peut-être plus facilement adresser, oui. En tout cas pour faire un bilan et voir, est ce que c'est bien de l'endométriose qui génère ton infertilité secondaire, où est-ce qu'il y a autre chose ? En tout cas, faut checker le mari, ... Enfin il faut un peu tout faire. Pour faire le diagnostic différentiel chez une femme qui va me dire si elle vient de dire voilà, ça fait 2 ans que j'essaie... Je pense qu'il ne faut pas la trainer. Nous on pourra faire un bilan mais ça va trainer. Il faut au plus vite l'adresser parce qu'elle va être en demande. Elle est assez triste comme ça et stressée donc il faut aller plus vite quoi. PM : Et justement, quand vous suspectez l'endométriose, notamment à une jeune fille, est ce que vous allez lui dire ? M10 : Oui, moi je ne cache pas. Je ne cache jamais rien aux gens. Moi, j'essaie toujours de leur dire avec des mots qu'ils peuvent comprendre en fonction de leur éducation. Si c'est une infirmière ou un maçon, je ne vais pas dire la même chose. Mais oui, je dis-moi, je ne cache jamais rien. Si c'est ça ta question, est ce que je cache le diagnostic que j'emballe le truc en disant « oui écoute c'est des douleurs, c'est de l'inflammation, ça va passer » le truc comme ça ou alors on va faire un examen complémentaire sans pour autant dire le diagnostic. Je pense que moi je suis une grande langue, c'est peut-être un défaut mais je dis juste toutes les choses. Voilà s'il faut que j'explique 1/4 d'heure le pourquoi du comment et si les gens sont stressés, je fais attention à ce que je dis mais je pense que c'est fini ça le paternaliste qui ne dit pas les choses, les gens te le reproche. Donc moi j'essaie toujours de dire absolument tout. Oui. Ce qu'ils peuvent entendre. Je ne vais rien cacher, je peux édulcorer chez quelqu'un d'un peu cancérophobe, stressé, et machin truc. Je peux édulcorer un peu, mais in fine, je leur ai dit en 3 consultations et je finirai par le dire oui. Mais l'endométriose s'est très large.... C'est très différent en fonction des symptômes : douleurs pendant les cycles ou en dehors, un peu plus de saignements, ... Je pense que souvent on gère bien avec des médicaments. Mais parfois on a des filles avec des symptômes plus important comme	Pour fertilité trop lent en méga donc réfère Aller au plus rapide	Fertilité
	Ne cache rien Expliquer avec des mots compréhensibles Explique le pourquoi du comment Choix des mots en fonction du stress Fin du paternalisme Reproche de ne rien dire Educore en fonction de ce qu'ils peuvent entendre Pathologie large Adresse en fonction des résultats d'imagerie	Honnêteté Discussion Adapté aux émotions Adapté à la patiente Multidisciplinarité Adapté à la patiente

des kystes chocolats bah tu vas plus vite l'adresser. Tu me demandes comment je réagis dans l'endométriose mais ça dépend vraiment de l'anamnèse et de ton examen clinique. Ça va de là à là l'endométriose. C'est très large. C'est banal ou peut être grave. T'as des filles ça infiltre leur caecum, leur anus, la vessie, ... Voilà parfois qui ont des constipations, qui ont du sang dans les selles, mais finalement c'est de l'endométriose dans le colon. Enfin tu vois... Enfin c'est très vaste donc c'est en fonction de l'examen clinique et de l'anamnèse que je leur parle, voilà, tu vois. PM : Oui, justement, plus c'est grave plus vous allez l'aborder facilement ? M10 : Plus vite je vais l'adresser, sûrement, plus je vais vite faire des examens complémentaires tout ça. PM : Et à l'inverse si par exemple les douleurs, enfin les symptômes de manière générale, sont assez minimes et que vous arrivez à les contrôler avec une pilule, vous allez quand même aborder la suspicion ? M10 : Leur parler. Bien sûr que je leur en parle. Je veux dire que c'est une hypothèse. Pour mettre un traitement, je dis toujours pourquoi je le mets. Oui, je dis toujours tout moi. Vraiment. Je ne vais pas dire « prends une pilule, on verra bien. Et puis ça va mieux. Bah tant mieux ». Oui non non, je vais vraiment expliquer, je fais ça tout le temps. PM : Et selon vous, quels sont les impacts que peut avoir l'endométriose sur la vie des femmes ? M10 : De nouveau de manière générale. Ben ça leur pourrit la vie. Je pense en tout cas que ça les impacts sur plein d'aspects notamment sur les symptômes de douleur et de perte. Et puis ça leur pourrit bien la vie et puis souvent quand même tu as une dysfertilité. PM : Au niveau du travail ? M10 : Oui, ça je ne pensais pas dans ce dans ce domaine-là, mais effectivement c'est une cause de d'interruption de travail régulière. Voilà donc il y en a qui sont bien contentes, il y en a d'autres que ça embête, mais effectivement oui. Ça a une répercussion certainement. Je pense sans doute qu'en terme d'ITT l'endométriose doit en donner beaucoup, oui.	Action dépend de l'examen et l'anamnèse Plus s'est grave plus vite adresse En parle peu importe symptômes Explique toujours pourquoi mets un traitement Pourri la vie Répercussion travail	Adapté à la patiente Honnêteté Discussion Identifie les répercussions Identifie les répercussions
---	---	---

PM : Et quand vous avez dit « des impacts sur plein d'aspects » vous pensiez à quoi ? M10 : Oui donc plein d'aspects, donc c'est ce que je te disais, donc bah les pertes c'est embêtant, les douleurs, quelles qu'elles soient, c'est toujours embêtant. Ouais donc les douleurs et les pertes physiquement et psychologiquement l'infertilité ça c'est embêtant. Ça nécessite des traitements, une prise en charge, ce n'est pas gagné quoi. C'est surtout ça. Moi je vois après. C'est de l'inconfort plus ou moins variable, les douleurs et les pertes de sang. Mais l'infertilité c'est embêtant, ça les atteint psychologiquement, oui. Souvent, ce sont des causes d'infertilité ou de dysfertilité chez les femmes jeunes quoi donc oui, c'est embêtant. Psychologiquement ça les atteint, ça je pense. Et psychologiquement, je te dis physiquement les douleurs et les pertes, c'est embêtant. C'est moins psychologique. Ben voilà oui, c'est gênant. C'est récurrent quoi. PM : Et au niveau de la vie sociale ? M10 : Je n'ai pas l'idée d'impact spécialement sur la vie sociale. Ben oui ça met des ITT de temps en temps mais je n'ai pas d'idée spécifiquement pour l'endométrieose. Je pense qu'une fille qui a un fibrome sera pareil. Une fille qui a des fortes règles simplement sera pareil. On est enfin, vous êtes, toujours embêtées à ce moment-là donc. Je pense que c'est juste un peu plus gênant socialement mais sans plus. PM : Justement, ces différents impacts au niveau de la vie, est-ce que vous allez aussi en parler quand vous allez mettre le diagnostic ? M10 : Justement non. Tu vois comme je n'ai pas focussé là-dessus, pas forcément non. PM : Et par rapport à l'infertilité ? M10 : Si je sais. En médecine générale, on est médecin de famille. Si elle vient de se mettre en couple, en ménage, elle vient de se marier machin, sûrement. Si c'est une jeune fille, 16 17 18 19 ans aux études ... qui n'a pas de gosses à prévoir maintenant ce n'est peut-être pas la peine d'en parler tout de suite, non. Mais ouais, c'est vrai que je ne suis sans doute pas assez pro-actif pour en parler de la fertilité d'emblée. Mais ça par contre du coup je pense que je n'ai pas forcément envie d'en parler d'emblée parce que ça, ça va bien les stresser quand même. S'il y a une fille de 18 ans qui vient pour une dysménorrhée, tu lui parles tout de suite de sa fertilité ? Ce n'est peut-être pas la peine d'emblée d'en parler quoi.	Symptômes embêtants Impacte physique et psychologique Inconfort plus ou moins variable Pas d'idée d'un impact social Similaire à d'autres pathologie Un peu plus gênant Pas assez pro actif pour parler de fertilité Pas la peine de parler fertilité Occasionne du stress Discute si projet en cours	Identifie les répercussions Identifie les répercussions Identifie les répercussions Fertilité Adapté aux émotions Adapté à la patiente
---	--	--

qui ont lu et qui sont malins en connaîtront peut-être plus que moi et donc je ne vais jamais jeter ça. Par contre, si ce qu'on me dit est aberrant ou dysfonctionnant, je vais vraiment le dire. Je dis, « écoute, ne fais pas trop confiance à Internet ». Voilà, je vais donner mon avis. Après moi je suis souvent à dire « non, je me bats plus là contre ça, je me suis battu pendant quelques années ». Maintenant, je me bats plus, je discute, voilà, je donne ma façon de voir les choses. « Vous avez lu ça sur Internet ? Maintenant voilà, je ne pense pas que c'est correct, je vous explique. Après, faites ce que vous voulez » parce que souvent tu vas en butte avec un patient qui va... Presque plus croire ce qu'il a lu sur Internet que ce que toi tu vas dire. Et donc ton avis n'a pas beaucoup plus de poids donc moi je dis ,je me... je me bats plus en disant « Je suis docteur, j'ai fait des études, internet, c'est de la merde ». Bon je dis voilà mon avis tel que je le pense. Moi je dis souvent aux gens, « écoute je te dis à toi comme je te dirai si t'étais ma sœur, ma femme ou ma fille, je te dis vraiment les choses comme je pense. Après, tu en disposes ». Mais je ne vais pas, mais je vais, je vais remettre l'Eglise au milieu du village si ça dysfonctionne. Mais effectivement, parfois t'as des gens qui ont... qui sont ... qui savent bien qu'on ne doit pas lire n'importe quoi et qui disent des choses « Tiens, j'ai lu que quand même aux États-Unis on faisait ceci, cela dans une étude machin » Ben oui, voilà faut voir là ce que les gens ont lu, si c'est bien ou pas, mais je ne jette pas, je jette si c'est des bêtises, ouais discuter. On a bien vu avec les vaccino-sceptiques. Et enfin voilà, il y a des gens qui disent des trucs sensés sur le vaccin, que moi-même je me pose comme question. Voilà et on en discute, entre gens intelligents. Mais si on dit « on te met une puce sous la peau et que ça va rendre stérile et que grand complot et machin » je dis « stoppez là, on ne va arrêter de déconner » PM : et pour leur donner comme ça, des informations à lire chez eux. Est-ce que vous connaissez des sites ou des brochures ou autres ? M10 : Non ça je ne fais pas non. Si par hasard j'ai une belle brochure sur un truc ... Mais dans ça, on n'en reçoit pas. Peut-être les gynécos en ont. Je donne beaucoup de brochures à l'ONE parce qu'on a beaucoup de brochures sur l'allaitement, l'alimentation, quand est-ce qu'on est propre, quand est-ce qu'on marche ? Là j'ai plein de brochure offerte par l'ONE donc j'en donne. On en a de temps en temps sur	Corrige aberration Donne un avis Discute Donne sa vision des choses Patients croient plus ce qu'ils lisent sur internet Dis les choses comme il pense Il faut voir ce que les gens ont lu Parfois apportent des connaissances Stoppe les débilites N'en dispose pas En a sur d'autres sujets Donne si bien faites	Sensibilise Responsabilité médecin généraliste Honnêteté Adapté à la patiente Sensibilisation
---	--	--

l'hypertension, le cholestérol, l'épilepsie, ... Mais je n'en crée pas donc je donne ce que j'ai. Mais non, je n'en ai pas sur ce domaine-là, non. PM : Et si vous en aviez, vous trouvez ça intéressant de les donner aux patients ? M10 : Si je les ai lues et qu'elles sont bien faites, Oui, oui bien sûr. PM : Le fait qu'on dise qu'il y a une patiente sur 10 qui est atteinte d'endométriose, vous avez l'impression de le retrouver dans votre patientèle ? M10 : alors je ne le retrouve pas dans ma patientèle, mais effectivement, j'avais en tête que c'était 5 à 10% des patients. Mais je ne le retrouve pas dans les plaintes de ma patientèle. Actuellement, j'ai l'impression que c'est beaucoup moins, alors tu vas me dire peut-être qu'elles ne s'en plaignent pas et que c'est là. Mais effectivement euh ouais, je ne retrouve pas ce chiffre-là. PM : Mais du coup, si elles ne s'en plaignent pas, est ce que c'est utile de de les diagnostiquer pour autant ? s'il y a aucune plainte et que tout se passe bien ? M10 : alors peut-être qu'il y a une utilité mais je ne vais pas, je ne vais pas être proactif et le faire parce qu'on a assez de jobs comme ça. Et donc si tu viens en disant « J'ai une angine ou j'ai la diarrhée ou je me suis fait une entorse » je n'ai pas directement parler de tes cycles quoi. Voilà mais voilà sans doute que si les études disent qu'il y a 5 à 10%, c'est le cas. Mais effectivement je ne le retrouve pas. Je pense qu'il y a une, je pense qu'il y a une grande ...bah oui alors j'en suis sûr même... Il y a une grande, un grand pourcentage d'ignorées parce que soit des symptômes mineurs soit des symptômes importants mais les filles ne s'en plaignent pas forcément. Et c'est la raison pour laquelle tu retrouves les femmes de 30 ans qui viennent pour infertilité et le diagnostic, c'est celui-là. Et on n'a jamais parlé avant parce qu'effectivement, on en revient à ce que tu disais, peut être que ça vaut la peine de le traiter plus tôt parce que peut être qu'entre 20-30 ans, on aurait pu faire quelque chose et qu'elles n'avaient pas suffisamment mal ou qu'elles sont suffisamment fortes ou prenaient sur elles pour ne pas finalement en parler, parce que c'était normal d'avoir mal quand on est réglé ou c'est normal de saigner. On a ... voilà et ça, ça passe à travers les mailles. Et on se retrouve effectivement avec des fertilités compliquées à traiter. C'est vrai.	Doit approuver brochures	Sensibilisation
	Ne retrouve pas la fréquence Ne se plaignent pas	
	N'est pas proactif dans la recherche des plaintes Manque de temps	Dépistage
	Grand pourcentage d'ignoré S'en plaignent si infertilité	Inexpérience
	Si traitée plus tôt peut être éviter l'infertilité	Responsabilité patientes
		Fertilité

PM : par rapport justement à ça, donc un moyen pour pouvoir faire un peu de dépistage entre guillemets, ce serait de poser des questions lorsqu'elles viennent pour un renouvellement de pilule. Est-ce que vous pensez que ce serait utile de poser la question ? M10 : Surement sûrement je ne le fais sûrement pas assez. Absolument. Enfin souvent je dis ...Ouais, je suis trop banal quoi, je vais dire effectivement « bon ça va là ta pilule, ça fonctionne bien ? Oui OK Bah t'as pas de douleurs, t'es réglée régulièrement ? oui hop, c'est parti ». C'est vrai que je devrais plus le faire. PM : J'ai oublié de vous poser une question : quelles sont les conséquences positives ou négatives d'annoncer ce genre de diagnostic ? M10 : Positive ou négative bah oui, négative.... De nouveau, faut faut voir à qui tu le dis. L'état de stress de la personne qu'on connaît bien en médecine générale. Moi, j'en reviens à dire ce que je dis toujours tout, ce que les gens peuvent entendre et j'estime qu'ils peuvent tout entendre. Il faut tout leur dire. À leur niveau. Et le positif ? Bah ce serait effectivement la prise en charge de des des effets secondaires, des conséquences et donc pas prendre en charge trop tard, comme on le disait. Les effets négatifs peuvent être un peu de stress mais tant pis, voilà. Il n'y a jamais aucun effet négatif à annoncer quelque chose, même un cancer même le fait que les gens vont mourir. Il faut leur dire et pas qu'ils se fassent surprendre par la mort sans qu'on les ai prévenus, donc faut toujours tout dire. Donc les effets négatifs faut le dire à la juste mesure de ce que les gens peuvent entendre. Donc, c'est toujours positif de le dire à court ou moyen terme et long terme. Le négatif est transitoire. PM : je n'ai plus de questions, je ne sais pas si vous avez des questions ou des informations à me transmettre. M10 : Bah tu m'as déjà apporté des informations et sur le fait que dans ma pratique, je vais certainement un peu plus poser la question quand je renouvelle bêtement une pilule peut être d'en parler plus parce que je ne le fais pas. C'est bien de d'avoir mis le point sur ce là. C'est vite fait quand même. Je pense en 2-3 questions, c'est important. PM : Merci beaucoup	Ne dépiste pas Ne pose pas de questions sur les règles Estime qu'ils peuvent tout entendre Expliquer à leur niveau Prise en charge de la maladie Pas d'effet négatif Dire les choses pour pas qu'ils se fassent surprendre Dire à la juste mesure Négatif est transitoire Importance de poser des questions pendant prescription pilule	Questionnement Dépistage Adapté à la patiente Adapté aux émotions Questionnement
--	--	---

7.4 Annexe 4 : rapport de la soumission du travail de fin d'étude au comité d'éthique

PDF du formulaire GEIMG.

Le but de la démarche est de permettre d'identifier s'il est nécessaire ou pas de soumettre, avant la rédaction du TFE, un dossier à un des trois comités d'éthique universitaires :

- le comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire UCLouvain
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire Erasme - ULB

Chercheur

Docteur masson perrine.

Email : perrine.masson@student.uclouvain.be

Gsm : 0477445146

Candidat en master de spécialisation en MG à l'UCL.

Tuteur

Docteur SENTS Aurélie .

Email : aurelie_sents@hotmail.com

Gsm : 0470530552

TFE en Médecine générale

Travail de fin d'étude dans le cadre d'un master de spécialisation en médecine générale.

Quel sera le titre prévu pour votre TFE ?

Sur quels critères les médecins généralistes de la province de Namur, se basent ils pour annoncer le diagnostic d'endométriose

Discipline dont relève l'étude

Médecine générale. Etude universitaire non commerciale.

Objectif du TFE (question de recherche)

///

Année académique de présentation du TFE

2021-2022.

Description du TFE

L'endométriose est une pathologie gardant plusieurs inconnues et qui est peu abordée en médecine générale. Or, des études récentes montrent qu'une prise en charge précoce du diagnostic permet de diminuer le risque d'infertilité, qu'aider la patiente à comprendre sa pathologie permet de la sensibiliser et de diminuer ses symptômes. A l'aide d'interviews, j'aimerais comprendre le ressenti des médecins face à cette pathologie, identifier leurs réticences à annoncer le diagnostic d'endométriose, discuter de l'importance d'un discours précoce mais également connaître leurs solutions pour améliorer la discussion sur ce sujet. Le but de mon travail étant de mettre en alerte les médecins généralistes sur leur importance dans cette maladie dont la responsabilité est souvent laissée aux spécialistes.

Résumez succinctement votre TFE (maximum 250 signes)

///

Quels sont les objectifs de votre recherche (minimum 1500 signes) ?

///

Avez-vous d'autres informations utiles à apporter pour permettre aux membres du GEIMG de comprendre votre travail ?

///

Domaines exclusifs du TFE

S'agit-il UNIQUEMENT de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, SANS CARACTERE DELICAT comme, par exemple, des antécédents de burnout, conflits professionnels graves, assuétudes, ...) ?

Oui

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'une enquête sur l'organisation matérielle de soins (organisation d'un cabinet ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion de flux de patients, comptabilisation de journée d'hospitalisation, coût de soins, ...) ?

Non

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, enquête sur les réseaux sociaux, ...), par exemple, sur les habitudes sportives, alimentaires, etc., sans caractère intrusif ?

Non

S'agit-il UNIQUEMENT d'une revue bibliographique ?

Non

Description de la méthodologie utilisée pour le TFE

Quelle méthodologie sera utilisée pour le TFE ?

une recherche qualitative

Dans le cas d'une recherche littérature,

- *Quels mots clés seront utilisés ?*
Sans objet
- *Dans quels types de littérature ?*
Sans objet
- *Quels critères d'inclusion/d'exclusion ?*
Sans objet
- *Quelle période (x dernières années) ?*
Sans objet

- **Full-text/abstract, ... ?**
Sans objet

- **Autres précisions ?**
Sans objet

Dans le cas d'une recherche qualitative,

- **Quel public cible ?**
Les médecins généralistes de la province de Namur
- **Quels outils seront utilisés (enquête, focus group, interviews, entretiens semi-dirigés) ?**
Entretiens semi-dirigés
- **Quel type d'analyse sera mise en œuvre (théorisation ancrée, analyse thématique, ...) ?**
Théorie ancrée
- **Quels moyens d'enregistrement et d'anonymisation seront utilisés ?**
L'enregistrement se fera à l'aide d'un microphone débuté après la confirmation de l'identité du médecin. Chaque personne se verra attribué un acronyme constitué d'une lettre et d'un chiffre. Seul mon tuteur et moi-même auront connaissance du listing. Lors de la retranscription écrite des entretiens, les données personnelles qui pourraient donner un indice sur l'identité de l'interviewé ou de sa patientèle, seront remplacés par des (...).

Dans le cas d'une recherche quantitative,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Quelle est la méthode de recrutement ?**
Sans objet
- **Quel est le type d'échantillonnage ?**
Sans objet
- **Quelles sont les procédures d'analyse ?**
Sans objet
- **Quelle est la procédure d'anonymisation ?**
Sans objet

S'il s'agit d'un travail assurance qualité,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez le type de travail assurance qualité**
Sans objet

S'il s'agit d'une recherche-action,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez le type de recherche-action**

Sans objet

S'il s'agit d'une autre méthodologie,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez cette autre méthodologie**
Sans objet

S'agit-il d'une recherche clinique interventionnelle (PICO) ?

Non

- **Quelle est la population cible ?**
Sans objet
- **Quels sont les critères d'inclusion/exclusion ?**
Sans objet
- **Quelle est l'intervention ?**
Sans objet
- **Quel est le comparateur ?**
Sans objet
- **Autres précisions ?**
Sans objet

Étude sur un médicament

L'étude porte-t-elle sur l'expérimentation d'un médicament ou encore des changements de doses, des changements d'heure de prise, une dé-prescription, ... ?

Sans objet

Si OUI, compte tenu des données disponibles actuellement, estimez-vous que l'expérimentation est de nature à entraîner un risque ?

Sans objet

Si OUI, décrivez le risque de l'expérimentation :

Sans objet

Si NON, justifiez en quoi l'expérimentation n'entraîne pas de risque :

Sans objet

Étude sur un dispositif médical

L'étude porte-t-elle sur un dispositif médical ?

Sans objet

Si OUI, expliquez comment le dispositif est utilisé dans l'indication du fabricant ?

Sans objet

Recherche auprès de personnes

Allez-vous mener une étude auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, quel en est le (les) public(s) cible(s) ?

Sans objet

Si OUI, quelle(s) type(s) de méthodologie allez-vous utiliser pour cette recherche auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les personnes participantes ?

Sans objet

Si OUI, la confidentialité et l'anonymisation des données de l'étude seront-elles mentionnées et assurées ?

Sans objet

Si OUI, décrivez comment vous allez garantir la protection de la vie privée des participants à l'étude ? Précisez les mesures prises.

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de début de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de fin de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Questions spécifiques

L'étude est-elle destinée à être publiée dans une revue (hors www.mgtfe.be) ?

Sans objet

L'étude est-elle interventionnelle chez des patients ? Allez-vous tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc....) ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle des interviews d'enfants mineurs d'âge ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les parents ou les tuteurs des mineurs concernés ?

Sans objet

Y-a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ?

Sans objet

Y-a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, ...) ?

Sans objet

Responsabilités et engagements

Je confirme que les informations fournies dans ce document sont correctes.

Je pense que cette étude pourra être menée dans le respect du protocole et des principes de la "Déclaration d'Helsinki", des "Bonnes Pratiques Cliniques" et de la législation belge relative à la protection de la vie privée des patients et des participants et aux expérimentations sur embryon/sur la personne humaine/sur le matériel corps humain.

Je m'engage à exercer mes responsabilités de chercheur principal pour cette étude. L'investigateur porte toute la responsabilité administrative et pratique de l'organisation locale d'un projet de recherche clinique. Cette responsabilité est à la fois médicale (paramédicale) et légale. Elle s'exerce vis-à-vis du tuteur, de l'institution, du participant et du Comité d'Éthique.

J'ai pris les mesures requises pour assurer la protection des participants que je recruterai pour cette étude. Ceci signifie notamment :

- qu'aucune donnée d'identification ne sera accessible à des tiers.
- qu'aucune association de données pouvant permettre la ré-identification des participants ne sera accessible à des tiers.
- que les fichiers informatiques, les documents papiers, les documents audio, les documents vidéo contenant les données récoltées seront protégés des utilisations abusives.

Décision du GEIMG finalisée électroniquement le 03/12/2021

ULiège (Montrieux Christian) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

UCL (LETOCART Véronique) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

ULB (Vanderhofstadt Quentin) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

Suivi à donner à la décision du GEIMG

Comme les avis correspondent à 3 « A », le GEIMG décide que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée.

« Nous vous invitons à joindre cette décision du GEIMG en annexe de votre TFE. Vous pourrez ainsi attester de votre démarche éthique auprès du jury interuniversitaire »

7.5 Annexe 5 : ébauche de recommandations créée et suggérée pour les consultations de médecine générale

Questionner :

- Sur ce que la patiente sait
- Sur ce que la patiente veut savoir
- Sur les préoccupations de la patientes

Ecouter :

- Activement et avec bienveillance
- Comprendre les impacts sur la vie quotidienne
- identifier les besoins

Y penser :

- Devant des symptômes évocateurs
- Chez les jeunes comme les plus âgées
- Chez des nullipares, primipares et multipares
- Eviter de banaliser les dysménorrhées
- Ne pas supposer que chaque femme est suivie par un gynécologue
- Promouvoir le dépistage

Comment aborder l'endométriose en consultation de médecine générale ?



En parler :

- Oser aborder la suspicion diagnostique
- Expliquer clairement la pathologie
- Evoquer les impacts sur la vie quotidienne
- Mettre en confiance
- Utiliser des mots simples
- Eviter de paternaliser pour donner un sentiment de contrôle
- Eviter les incertitudes

S'entourer :

- Inclure l'entourage dans la prise en charge
- Echanger avec le gynécologue
- Référer dans des centres spécialisés
- Ne pas hésiter à envoyer chez des psychologues spécialisés

Informier :

- Donner des brochures, des sites de référence
- Suivre des conférences
- Expliquer la physiologie féminine et les menstruations

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : guide d'entretien

Guide d'entretien : **Comment aborder l'endométriose en consultation de médecine générale ?**

1. Recueil des données du médecin généraliste :

Age :

Nombre d'années d'expérience :

Lieu d'exercice :

Type d'exercice :

Nombre de consultations gynécologiques par semaine :

Participation à une formation gynécologique ? :

2. Questionnaire :

a) Expérience/connaissance :

- Comment estimez-vous vos connaissances vis-à-vis de l'endométriose ?
 - Symptômes
 - Ex clinique
 - R/ : non pharmaco (alimentaire, kiné, ..), pharmaco, chirurgical
- Avez-vous déjà eu des cas d'endométriose dans votre pratique ?
- Etes-vous à l'aise avec ce sujet ? Préférez-vous référer ?
- Selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans cette pathologie ?
- Selon vous, quels sont les impacts de cette maladie sur la vie quotidienne ?

- Physique, psychologique, sexuel, conjugal, vie sociale, éducation, emploi
- Estimation coût

b) En pratique :

- Envisagez-vous parfois un diagnostic d'endométriose chez les nullipares/ les adolescentes ? Si oui, suggérez-vous le diagnostic à la patiente ?
- Avez-vous un avis différent si la personne est plus âgée ?
- Quelles conséquences positives et/ou négatives peuvent avoir l'annonce d'un diagnostic sur les patientes ?
- Quel accompagnement proposez-vous à la jeune femme une fois le diagnostic suspecté ?
- Discutez-vous d'une prise en charge psychologique ?
- Abordez-vous l'impact possible de l'endométriose dans la vie des adolescentes ?
 - Actuels et futurs
 - Fertilité et risque
- Comment réagissez-vous quand la patiente vous partage des informations glanées sur internet ?
- Connaissez-vous des sites de références, des flyers, des brochures pour les guider ?

c) Avez-vous des questions ou voulez-vous transmettre d'autres informations ?

7.2 Annexe 2 : profil des médecins interrogés

	Age	Années d'expérience	Lieu et type de pratique	N° consultation gynécologique/sem	Formation gynécologique
M1	30 ans	3 ans	Association en milieu rural	2/sem	Non
M2	32 ans	5 ans	Association en milieu rural	1/sem	Non
M3	65 ans	40 ans	Association en milieu rural	4-5/sem	Non
M4	50 ans	23 ans	Association en milieu urbain	1/sem	Non
M5	70 ans	45 ans	Association en milieu urbain	1/sem	Non
M6	63 ans	35 ans	Solo en milieu urbain	4-5/sem	Non
M7	66 ans	42 ans	Solo en milieu rural	<1/sem	Non
M8	58 ans	33 ans	Solo en milieu rural	4-5/sem	Oui
M9	32 ans	7 ans	Solo milieu rural	<1/sem	Non
M10	55 ans	26 ans	Solo en milieu urbain	2x/sem	Oui

7.3 Annexe 3 : interviews retranscrites, étude phénoménologique, thématisation et catégorisation

Interview 1

En bleu : démarche phénoménologique : qu'est-ce qui est avancé, mis en avant.

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : As-tu déjà eu des cas d'endométriose dans ta pratique médicale ? M1 : Ça en pratique, oui, j'en ai déjà eu plusieurs. Maintenant je trouve que les connaissances sont relativement restreintes dans le sens où, à part ce qu'on nous a appris, relativement basique dans les cours, on a relativement peu d'application en MEGE, on n'y pense pas assez souvent ça c'est certain... maintenant le problème c'est un peu qu'on se sent démuni vis-à-vis du diagnostic, vis-à-vis de la démarche diagnostique ... qu'est-ce qu'on fait pour pouvoir dire que c'est de l'endométriose, ça c'est toujours compliqué car il faut une IRM. Connaissances relativement restreintes car peu d'application en mégé. Démunis face au diagnostic car il faut une IRM. On n'y pense pas assez. PM : Donc tu préférerais être certain que ce soit de l'endométriose avant d'en parler à la patiente ? M1 : Pas forcément être certain, maintenant éventuellement avoir des méthodes diagnostiques plus simples... Parce que faire une IRM ... Ne fusse que déjà, tu as une personne qui a des douleurs au ventre et tu veux la soulager, tu dis « bah voilà je vous suspecte éventuellement de l'endométriose, on va faire une IRM » et tu as un rendez-vous 4 mois plus tard... c'est ça qui est embêtant, c'est ça qui m'embête. Maintenant, c'est vrai que... On n'y met pas, on n'y met pas, le doigt d'emblée dessus. Les femmes viennent en disant : voilà, j'ai des douleurs souvent	Connaissances restreintes. Cours basiques Peu d'application en MEGE. Ne pense pas assez Sentiment d'être démunis. Souhaite des méthodes diagnostiques plus simples. Délais dans les examens complémentaires Il n'y pense pas d'emblée.	Méconnaissance Inexpérience Directives manquantes

concomitantes aux règles... Des choses comme ça... « souvent » pas systématiquement, mais on se dit « bah voilà bah prenez un anti-inflammatoire, prenez un Buscopan » des trucs comme ça mais elles ne reviennent pas systématiquement. Elles se disent « oh bah ce sont mes règles. Ça me dérange mais j'ai l'habitude, je connais ces douleurs-là ». Mais comme une femme n'est pas l'autre, elle ne sait pas forcément comparer. Et elles ne reviennent pas forcément et elles disent que de temps en temps elles prennent un anti-inflammatoire... des femmes qui viennent et avec des plaintes récurrentes de douleurs abdominales, on n'en a pas souvent souvent... on en a mais pas souvent. <i>Il faut des méthodes diagnostiques plus simple. On va d'abord traiter par antalgique avant de faire des examens complémentaires. Les femmes ne reviennent pas forcément même si la plainte est toujours là. On n'a pas souvent des femmes qui viennent avec des plaintes récurrentes.</i> PM : Du coup, est-ce que quand il y a un renouvellement de contraception à faire est-ce que tu penses à demander s'il y a des douleurs ou des saignements ? M1 : Jamais... Si quand elles en parlent en consultation, on discute un petit peu, je demande si elles sont contentes de leur contraception, s'il n'y a pas de problème... ; mais c'est plutôt rare... ; pour quelles raisons ? Je n'y pense pas. <i>Il discute de la contraception si les patientes en parlent en consultation. Il ne pense pas à parler avec les femmes de leur contraception.</i> PM : Justement du coup est-ce que tu te sens à l'aise avec le sujet ou est-ce que si tu as une suspicion tu préfères référer ? M1 : Bah honnêtement, maintenant que l'IRM est quand même assez performante à ce niveau-là, ça m'est déjà arrivé d'en faire. Je dirais...Maintenant oui, j'ai déjà référé. Pour des fortes suspicions d'endométriose et voilà. Mais c'est déjà arrivé aussi que le « gynécologue traitant », si on peut dire ça comme ça, de la patiente lance le bilan, quoi. <i>La performance de l'IRM facilite sa prise en charge. Réfère lors de fortes suspicions d'endométriose. Diagnostic et bilan fait par le gynécologue</i>	Banalisation des douleurs par la femme Ne revient pas systématiquement Rarement des plaintes récurrentes. Ne pense pas à discuter de la contraception. Envoyer à l'IRM Réfère	Responsabilité patientes Manque dépistage Multidisciplinarité
---	--	--

Le diagnostic est psychologiquement difficile. Douleurs tous les jours. La femme est mise en aménorrhée pendant longtemps pour éviter une récurrence immédiate. La mise sous contraception et aménorrhée est psychologiquement difficile pour la patiente. Sentiment de perte de liberté. PM : Donc plutôt agir sur la fertilité et les douleurs ? M1 : Oui PM : Et quels sont, selon toi, l'impact de la douleur sur la vie quotidienne ? M1 : Ils sont nombreux, on sait très bien qu'une douleur bah de 1, ça fatigue de 2, on n'est pas bien dans sa peau, on est plus irascible, on ne se sent pas bien. Et puis c'est invalidant. Ça impacte. Je ne veux pas dire quotidien, mais quand même fort PM : D'accord alors, imaginons il y a une nullipare ou une adolescente qui arrive, est-ce que ça t'arrive d'envisager le diagnostic ? M1 : Ça m'est arrivé. En 2 ans, je dirais 2 fois. C'est là que j'avais référé au gynécologue. PM : Et est-ce que tu en as discuté avec la patiente à ce moment-là, tu lui as annoncé directement ? M1 : Comme souvent quand je discute des résultats, on a relativement peu de certitude en médecine générale. Ouais bon, on travaille en plus avec des probabilités dans le sens voilà, « vous avez des douleurs abdominales, qu'est-ce que ça peut être ? Ça peut être ça, ça peut être ça, ça peut être ça. Alors je vous explique, on va faire ça, on va faire ça, pour éclaircir la chose et on va passer par un spécialiste pour le faire ». Je prépare entre guillemets le terrain pour ne pas qu'elle arrive de but en blanc, pouf de nouveau de la douche froide, jamais préparé, jamais entendu parler et on ne sait pas ce que c'est. PM : Quand tu évoques l'endométriose, est-ce que tu développes ? M1 : Oui PM : Tu donnes quoi comme information ?	Douleur fatigue Pas bien dans sa peau Douleur invalidante Réfère gynéco pour nullipare. Peu de certitude en mégé. Prépare la patiente. Explique les probabilités et ce qui va se passer	Identifie les répercussions Multidisciplinarité Informé
---	--	--

M1 : Ça dépend du patient. On se met toujours au niveau du patient mais j'essaie de rester évasif tant que je n'ai pas de certitude. PM : Est-ce que ça t'arrive de parler de dire les conséquences que ça peut avoir notamment sur la fertilité ? M1 : Uniquement si la patiente m'en parle d'elle-même ou m'oriente. Si elle n'en parle pas d'emblée, je préfère ne pas occasionner de stress supplémentaire des choses comme ça. Je fais d'abord le bilan. PM : Ça t'est déjà arrivé d'envisager le diagnostic, même si ce n'est pas le plus probant, mais de le dire à cette patiente-là ou tu préfères ne pas l'aborder directement ? M1 : Il y a des gens qui sont stressés avec leur santé, dans le sens où ils vont aller voir sur internet et directement paniquer. Pourquoi ? Parce qu'on sait qu'internet c'est une source d'info qui va dans le bon sens mais aussi dans le mauvais et ça fait énormément paniquer les gens. Pour ça que parfois il vaut mieux rester très évasif sur le diagnostic qu'on envisage, mais plutôt dire qu'on va faire un petit bilan qu'on va voir les choses, qu'on fait une mise au point, on va avancer tout doucement. Sans préciser au patient exactement ce dont on pense. PM : OK et est-ce que tu agis différemment quand la femme est plus âgée qu'elle a déjà des enfants ? M1 : Oui, mon attitude n'est pas la même dans le sens où les conséquences psychologiques d'apprendre une endométriose ne sont pas les mêmes. PM : Si tu sais développer... M1 : Quand une femme qui a déjà eu des enfants, on en voudra « peut-être plus », « elle a déjà sa famille et tout ça », donc une contraception plus lourde sera plus facile à décrire à la patiente qu'une jeune qu'on dira « vous allez peut-être ramer pour avoir des enfants plus tard », faudra faire ça « dans un créneau bien spécifique, juste après l'opération et ça ne sera pas naturel ». PM : Oui donc si je comprends bien, tu parleras plus facilement d'endométriose avec une dame qui a déjà eu des enfants qu'une adolescente ?	Reste évasif en abordant l'endométriose. Les conséquences occasionnent du stress En discute si ça vient des patientes Reste évasif si personne stressée Conséquences psychologiques diffèrent Attitude diffère Conception non naturel Aborde les conséquences différemment	Adaptation au patient Adaptation au patient Emotions Adaptation au patient Emotions Psychologie de la fertilité Fertilité Fertilité
---	--	---

M1 : Pas spécialement. Juste que je n'aborderais pas les conséquences à long terme de la même manière. PM : Ah oui, c'est ça, c'est plutôt une question de conséquences ? M1 : J'ai pour principe de ne pas cacher aux patients ce que je pense. Sauf s'ils me le demandent PM : Oui donc plutôt ne rien dire si tu penses que dire les effets négatifs peuvent être néfastes mais si elle le demande tu le dis ? Mais si la personne te pose la question, tu vas y répondre volontairement, c'est ça ? M1 : J'estime qu'à l'heure actuelle les gens sont suffisamment cortiqués pour pouvoir comprendre ce qui se passe dans leur corps. Maintenant, c'est sûr qu'il y a des nouvelles qui ne sont pas agréables à donner. Maintenant, on est plus dans une époque paternaliste où le médecin disait voilà, vous prenez ça, ça et ça. Et puis merci et sans aborder un diagnostic quoi. Ouais. Les gens, ils veulent savoir maintenant ce qu'ils ont. C'est ça, ils veulent savoir et puis le développement des séries médicales dans les 20 dernières années qui ont permis aux gens d'avoir un intérêt pour leur santé. PM : Oui, alors, du coup, quelles conséquences positives et/ou négatives, selon toi, peut avoir l'annonce du diagnostic de l'endométriose ? M1 : Positive on sait très bien que l'endométriose est un chemin de croix pour les femmes. Enfin, on met le nom sur ce qu'il se passe, ça, c'est un soulagement. Conséquences négatives ? Celles dont on a déjà discuté par avant. Je ne vais pas répéter, c'est encore la même chose. PM : Tu penses que l'impact qu'a l'endométriose sur la vie quotidienne, ça peut influencer le médecin sur le fait d'annoncer le diagnostic ? Parce que, enfin pour pas que la personne soit au courant à l'avance des possibles impacts que ça peut avoir sur sa vie. C'est plutôt la question. C'est plutôt dans le sens : Pourquoi est-ce que tu n'annoncerais pas le diagnostic à la personne ? M1 : Pourquoi tu n'annonces pas le diagnostic à la personne ? Diagnostic probable ou certain ? PM : les deux.	Ne cache pas d'information Plus dans une époque paternaliste Intérêt des patients pour leur santé Chemin difficile pour les femmes Soulagement diagnostic Conséquences négatives lié aux impacts	Honnêteté Sentiment de contrôle
--	--	---

M1 : Diagnostic probable, si le patient est anxieux, je reste évasive sauf s'il me demande à quoi je pense en prescrivant l'examen. Maintenant la plupart des gens... Voilà maintenant la plupart des gens sont tout à fait à même de comprendre de quoi il en retourne et en disant, « on pense que vous avez peut-être telle ou telle chose dont l'endométriose », puis s'ils demandent plus d'informations, là on rentre dans le sujet. Maintenant la plupart du temps, elles savent ce que c'est mais elles sont contentes d'avoir des pistes pour essayer de mettre le doigt un peu dessus en disant « Bah voilà, c'est réglé, c'est votre côlon irritable, rentrez chez vous, vous êtes stressé, vous êtes angoissé » alors que c'est pas du tout ça quoi. PM : Ouais OK et selon toi, tu penses que toutes les femmes sont un petit peu au courant de ce qu'est l'endométriose ? M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Discours évasif en fonctions de l'anxiété Compréhension des patients Informations en fonction de la demande Contente d'avoir des pistes pour avancer	Adaptation aux émotions
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Ne parle pas assez Majoration de la transmission d'information Important de savoir que ça existe Peu d'information sur les conséquences à long terme Aborder les conséquences dans les médias crée du stress	Méconnaissance
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Dépend de la réaction Accompagnement important si panique	Sensibilisation
M1 : De plus en plus. Pas assez à mon goût, on n'en parle pas suffisamment, mais on commence à le voir de plus en plus. PM : OK mais pas juste savoir le nom savoir un peu ce qu'il en résulte ? M1 : Oui. Maintenant les conséquences à long terme, ça n'est que très peu abordés. Je ne pense pas que ce soit une bonne chose, de les aborder dans les médias ou dans une campagne de communication quoi, ça sert à faire stresser les gens. Dire que ça existe savoir que ça existe c'est important mais expliquer les conséquences à long terme ça c'est beaucoup mieux d'en discuter en tête à tête avec son médecin ou gynécologue. PM : Et justement quel accompagnement tu proposes à la jeune femme si le diagnostic a été énoncé ? M1 : Au cas par cas, il faut voir la réaction de la patiente en prenant du recul en disant « voilà je vais faire ce qu'il faut, je vais faire les examens et si je dois me faire opérer, j'aurai peur mais je dois passer par là ... » .Et je dis que s'il y a besoin, je suis là, je peux venir en discuter. Mais celles qui paniquent et qui ont très très peur alors là il faut un accompagnement plus important et revoir de façon régulière et éventuellement un accompagnement psychologique derrière. Plutôt jouer sur la psychologie et la prise en charge plutôt médicale ou chirurgicale. Les spécialistes de manière générale ne sont pas très psychologues. Ils disent « vous avez de	Accompagnement important si panique	Accompagnement

l'endométriase, on vous opère dans 2 semaines. Et puis après ce sera 6 mois de contraception, vous devrez faire votre enfant dans un an. Voilà, merci beaucoup Madame ça fera 80€ ». Ouais voilà ça se passe souvent comme ça. Ouais malheureusement. Les gynécologues où il y a un accompagnement, ça existe, ça ne court pas les rues. Tandis que nous, on les suit depuis tout petit, pendant longtemps, on les revoit, on les revoit, on les revoit, on les connaît, on fait partie des meubles. Parfois, elles veulent juste venir en consultation, on discute. Il n'y a pas forcément un examen médical mais on discute un peu de la situation, du ressenti, des peurs, des questions, ... Et juste parfois répondre aux questions. Ça soulage, hein ? Parce que l'inconnu fait peur. PM : Et donc du coup tu proposes une prise en charge psychologique quand c'est nécessaire, quand tu dis que c'est nécessaire, et est-ce que tu abordes les différents impacts que ça peut avoir ? Que l'adolescente pourrait avoir par la suite ? Tu as dit que pour toi les médias ne devraient pas spécialement discuter publiquement de ce que ça pourrait provoquer. Mais toi, est-ce que quand la personne se présente devant toi, elle a de l'endométriase, est-ce que tu la préviens des impacts qu'il peut y avoir par la suite ? M1 : Je tends la perche au niveau de la demande du patient. Est-ce que la patiente est demandeuse de savoir quelles seraient les conséquences à long terme ? si un patient n'est pas dans l'optique de savoir ce qui se passe en disant « ben voilà, c'est déjà dure comme nouvelle, je suis totalement dépassé, ça va pas du tout, ... » je ne vais pas rajouter une couche derrière, rajouter un stress supplémentaire. Et il faut que la patiente soit prête entre guillemets, à pouvoir accueillir les informations, commencer à dire de bout en blanc, je respecte mon cahier des charges en disant « voilà le diagnostic, ce que c'est la maladie, la physiopathologie, les conséquences à long terme et le traitement, ... ». Il est noyé au bout de 5 minutes et c'est la crise de nerfs. PM : Et puis imaginons, elle revient un an après ? Elle a accepté, elle se sent mieux, est ce que tu reviens dessus en disant « Bah voilà, sache que plus tard voici tous les impacts qui risque d'arriver » ?	Joue sur le psychologique et prise en charge médicale Gynécologues manquent de psychologie Discuter et répondre aux questions soulage Enoncer les conséquences dépendes du souhait de la patiente	Responsabilité du généraliste Adaptation à la patiente
---	---	--

M1 : Oui. PM : Et ça, hormis la douleur, la fertilité. Est-ce que tu en connais d'autre ? Assez détaillé... les conséquences à long terme, donc au niveau plutôt médical ou même dans la vie quotidienne ? M1 : Malgré le fait que c'est censé soulager, la douleur, on peut avoir encore des douleurs. Et puis ça reste une opération, donc tu peux avoir tout ce qui est cicatrice, brides et ainsi de suite. Tu peux avoir une récurrence d'endométriose ça on le sait... et le reste, je n'en ai pas en tête. PM : Et sur la vie plutôt privée ? M1 : On sait bien que dès qu'on commence à chipoter à la cavité abdominale, tu peux avoir des rapports douloureux ou des choses comme ça. Bon, déjà qu'à la base on sait très bien que l'endométriose peut donner des rapports douloureux mais peuvent en garder même avec un traitement bien fait, ça on le sait. Maintenant, on sait bien que les conséquences à long terme, on les soigne mais pas totalement. Peu soignées, les lésions peuvent revenir, mais les douleurs, beaucoup de femmes en garde. PM : Ouais, ça c'est vrai. Et on en a déjà un peu discuté avec les séries mais comment est-ce que tu réagis quand une patiente arrive avec des informations trouvées sur internet ? M1 : J'essaie de ne pas m'énerver mais j'explique aux gens qu'il y a de tout sur internet, il y a du bon comme du mauvais et qu'il y a souvent même du mauvais. On tape, je prends un exemple, un bouton, un bouton rouge sur internet, on tombe sur mélanome alors que ça pourrait très bien être un bête truc rouge. Et qu'est qu'on s'en fout finalement... Donc c'est un peu notre rôle aussi, en tant que médecin traitant, de remettre le patient dans une sorte de critique et de ne pas absorber toutes les informations en vrac, sans pouvoir avoir un esprit critique en disant mais non, ce n'est pas ça, non ce n'est pas ça, oui ça peut, mais que dans certaines situations vous ne rentrez pas dans ce cas-là. Ne vous inquiétez pas et pouvoir rassurer le patient quoi	Douleurs lors des rapports Enseigne aux patients l'esprit critique Explique les informations Connaissance d'informations de recherches	Répercussions physiques Sensibilisation Sensibilisation
---	---	--

PM : Ouais et justement, est-ce que du coup tu as des sources à fournir au patient s'il souhaite se renseigner par lui-même sur internet ou des dépliants ou des émissions ? M1 : Oui, je n'ai pas le nom en tête, mais je regarde un petit peu pour te retrouver mais j'étais tombé une fois sur un site internet très intéressant sur l'endométriose pour les patients qui explique, qu'est-ce que c'est, les conséquences, les symptômes, le diagnostic et la prise en charge. PM : Dont tu as lu et donc t'es totalement d'accord avec ce qu'ils disent ? M1 : Un site français donc faut revenir avec l'esprit critique. C'est français donc c'est souvent orienté pratique française et est un peu moins EBM. Mais ça donne une idée générale, c'est quand même assez bien fait. PM : Je n'ai plus de questions, est-ce que tu as encore des informations à me communiquer sur le sujet ? M1 : En particulier, non. PM : Des questions particulières ? M1 : Non. PM : Ok, merci.		
--	--	--

Interview 2

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : La première question c'est comment est-ce que tu estimes tes connaissances vis-à-vis de l'endométriose ? M2 : De base moyen, bon, ... ? PM : Oui, comment est-ce que tu te juges ? M2 : Je crois que j'ai des connaissances de base et qu'il y a bcp de choses que j'ai oublié ou dont je ne pense pas. Voilà, j'ai les connaissances de base, des cours qu'on a eu à l'école, mais c'est tout. Je n'ai pas beaucoup d'expérience en pratique. PM : Tu n'as jamais eu de patientèle avec de l'endométriose ? M2 : J'en ai mais je n'ai jamais fait le diagnostic. Et c'est souvent le suivi, il est fait par la gynéco, donc j'avoue que je me repose assez bien là-dessus. PM : Et donc les connaissances, ce serait plutôt diagnostic, traitement et un peu de prise en charge mais très limité ? M2 : Ouais c'est ça. De la théorie. PM : Du coup, est-ce que tu es à l'aise avec le sujet ou est-ce que tu préfères référer ? M2 : Bah je suis à l'aise pour en parler avec la patiente mais pour une prise en charge sérieuse et si les plaintes sont sérieuses, je vais référer. PM : Et qu'est-ce que tu estimes de sérieux ? M2 : C'est une douleur qui impacte vraiment leur vie quotidienne, où y a un problème de fertilité de truc comme ça quoi PM : Ok et selon toi, quel est le rôle du médecin généraliste dans l'endométriose ? M2 : Y penser et faire un petit débrouillage. Dépistage enfin plutôt le côté diagnostic, diagnostic et puis peut être informer aussi. Je crois que les gynécos ne prennent pas	Connaissances basiques Peu d'expérience Diagnostic établi par le gynécologue Peut en parler Réfère pour la prise en charge Réfère si impact ou dysfertilité Diagnostic Informer	Inexpérience Prise en charge du gynécologue Inexpérience Multidisciplinarité Discussion

forcément le temps d'en discuter avec les femmes parce qu'ils n'ont pas le temps. Ça m'est déjà arrivé plusieurs fois qu'une femme qui avait eu un diagnostic, venait ici pour en parler après parce qu'ils n'avaient pas eu le temps. PM : Et quand elles ont besoin d'informations, ça, tu sais leur répondre ? M2 : Ouais, ce que je sais quoi. PM : Plutôt physiopathologie ? M2 : Oui, ce que c'est car souvent elles ne connaissent pas le principe. PM : Et justement, tu as parlé des impacts que l'endométriose peut avoir sur la vie quotidienne, mais quels sont-ils selon toi ? Quels sont ces impacts ? M2 : Large. Je crois qu'il y a des femmes qui ne sont jamais diagnostiquées parce que ça peut être des plaintes légères mais à côté de ça t'as des femmes qui rament pendant 10 ans pour avoir un enfant, et on comprend souvent après, donc ça peut, enfin j'imagine, avoir un panel très large de répercussion. PM : Si tu devais en citer même s'il y en a beaucoup ? M2 : De douleur, de l'absentéisme au travail, à l'école, dépressif, Donc le côté psychologique, le côté éducatif, ... problème de couple, j'imagine des douleurs lors des rapports, des choses comme ça. Problèmes de santé, des saignements importants, la fatigue... PM : Au niveau de la pratique. Si t'as une jeune fille adolescente ou même plus âgée, mais nullipare qui vient chez toi en consultation et que tu suspectes une endométriose, est-ce que tu vas discuter, le suggérer devant elle ? M2 : Aborder le sujet de l'endométriose ? Pas au premier abord. Parce que je vais référer au gynéco pour faire une petite écho, aller un peu plus loin, parce que j'aurais peur de lui faire peur. Je pense que balancer un truc comme ça à une jeune où on ne sait pas trop... Enfin tu vois, je j'aurais peur de lui faire peur ... qu'elle aille voir sur Internet et qu'elle stress. Je ne suis pas du genre à balancer un diagnostic si je ne suis pas sûre. PM : D'accord. Et qu'est-ce que tu dirais alors à ce moment-là, pour la référer ? M2 : En disant faut aller chez le gynécologue faire un premier examen et s'assurer que tout va bien et que c'est juste des règles fortes. PM : Et tu ne penses pas que le fait d'être large, ça va encore plus les inquiéter ?	Manque de temps des gynécos pour informer Sujet très large Répercussions très larges Absentéisme Dépression Atteinte psychologique Atteinte physique Atteinte relationnelle Absence de discours pour éviter la peur Besoin de la certitude du diagnostic pour en parler	Identifie les répercussions Identifie les répercussions Abstention d'information
---	---	---

M2 : Moi, je crois que ça dépend comment tu l'amènes. Si tu es relativement rassurant que tu dis « Je pense qu'il n'y a rien de grave mais tu vas chez le gynéco pour faire un petit débrouillage et comme ça tu verras si tout va bien. Et s'il y a quelque chose il peut te donner un traitement ». Donc tout se trouve dans la manière dont on dit les choses sans être dramatique. On peut être très large sans pour autant commencer à s'inquiéter. J'essaye d'avoir un discours rassurant sans dire « tout va bien t'inquiète », mais un discours rassurant en disant que, au moins, si tu vas chez le Gynéco, c'est un mauvais moment à passer, ce n'est jamais gai mais au moins tu sauras s'il y'a quelque chose on pourra donner un traitement pour te soulager.	Inquiétude dépend du discours Eviter d'être dramatique Avoir un discours rassurant et large	Adapté aux émotions
PM : Et ta prise en charge sera différente si c'est une adulte ? Imaginons une femme qui a déjà eu des enfants, est-ce que là tu envisagerais directement le diagnostic avec elle ? ou comme pour les ados, tu référerais aussi avec le gynécologue ?		
M2 : J'avoue que, en fait, j'envoie souvent chez le gynéco parce que, d'autant plus en plus avec une femme qui a déjà eu des enfants, parce que je sais qu'elles ont tendance à plus y aller après les accouchements et que je trouve que faire une écho tous les 2-3 ans ce n'est pas du luxe. C'est tellement silencieux les problèmes gynécologiques.	Discours plus facile avec adulte Adulte moins stressée et plus réaliste Adultes plus de connaissances	Adapté à la patiente
PM : Mais tu parles de ta supposition d'endométriase avant de l'envoyer ?		
M2 : Je crois que j'en parlerais plus facilement avec une adulte qui sera du coup peut être plus les pieds sur terre et moins stressée qu'une ado qui va devoir faire son premier dépistage chez le gynéco. Ouais, je crois que j'en parle plus facilement. Qui en plus, elles sont déjà plus renseignées, elle abordera plus le sujet d'elle-même.		
PM : Mais si l'ado a déjà eu des rendez-vous gynécologiques, que ce ne sera pas la première fois, est-ce que tu lui en parles ? Est-ce que l'historique des rendez-vous médicaux t'influence ?	Discours plus facile si déjà eu un contact avec gynécologue	Adapté à la patiente
M2 : Bonne question. Si c'est une ado de 18 ans qui a déjà été chez le gynéco je lui parlerai plus comme une adulte. Maintenant, les ados qui ont des douleurs menstruelles et des démonstrations très importantes, Elles sont enfin voilà qui ont 14-15 ans, sont déjà plus stressées, ...	Limitation dans les connaissances pour répondre aux questions Et aborder le sujet	Adapté à la patiente Méconnaissance

PM : Justement, si elles ont beaucoup de symptômes, quels sont déjà stressées, est-ce que le fait d'en parler en consultation ici en médecine générale selon toi ça ne pourrait pas les rassurer en attendant d'être vu par le gynécologue ? M2 : C'est possible. Ça dépend parce que du coup après enfin tu vois le truc. C'est que si après j'aborde le sujet et qu'elle me bombarde de questions « est-ce qu'il faut m'opérer machin et tout. » Bah je ne saurai pas lui répondre non plus. PM : Donc tu te sentiras limité par tes connaissances ? M2 : Oui, c'est ça alors du coup je vais être un peu « Ben écoute ça il faut que tu en parles avec le gynéco. ». Et si ça tombe ce n'est pas ça et du coup elle va stresser. J'ai du mal à m'aventurer sur une suspicion diagnostique comme ça, sauf si je suis vraiment sûre de moi... je ne vais pas m'aventurer à poser un diagnostic parce que du coup je crois qu'elle va retenir que ça alors que ce n'est qu'une suspicion et vu que t'as pas de compléments d'informations pour pouvoir la rassurer, du coup t'as peur de générer plus de stress. PM : Et alors tu parlais d'envoyer chez les gynécologues pour faire une échographie selon toi c'est la meilleure méthode diagnostique ? M2 : La moins invasive, je ne veux pas la scanner. PM : Et l'IRM ? M2 : Les délais sont longs. PM : L'autre question, c'est selon toi, quelles conséquences positives et/ou négatives peut avoir l'annonce d'un diagnostic d'endométriose ? M2 : C'est très large. Ce qui est négatif, c'est une annonce d'un diagnostic donc ce n'est jamais agréable, ça peut avoir des répercussions assez importantes. Pour la patiente ce n'est jamais gai d'entendre tout ça. Sur le long terme, ce n'est pas toujours facile à soigner et que du coup aussi de pouvoir dire « Bah voilà, on verra, ça va peut-être prendre du temps ». Après ce qui est positif, c'est, qu'il y a aussi des personnes qui sont soulagées qu'on mette le doigt sur ce qui ne va pas et peut être déculpabiliser les femmes qui ressentent des douleurs. Tu entends beaucoup de femmes qui ne se sentent pas écoutées, pas comprises dans leurs plaintes. Et je crois que ça leur fait du bien d'avoir un diagnostic et d'être comprises.	N'aborde pas les suspicion diagnostic Manque d'information à donner pour rassurer donc peur de créer du stress Réfère car délais imagerie longs Répercussions importantes Maladie difficile à soigner Traitement long Déculpabilisation des douleurs Manque d'écoute Être comprise	Abstention d'information Méconnaissance Multidisciplinarité Identifie les répercussions Emotions
---	---	--

PM : Quel accompagnement tu proposes à la femme une fois que le diagnostic a été donné, que ce soit par toi ou par le gynécologue ? M2 : C'est au cas par cas, ça dépend si c'est vraiment hyper large et hyper complexe et que on sait que ça va prendre du temps je crois que le suivi gynéco s'impose. Ça c'est clair. Après si c'est juste pour la gestion de la douleur, ... chez moi. Et après, si c'est une femme qui a des problèmes de couple à cause de ça et qui n'a pas d'enfant c'est plutôt un suivi psy. Donc ça dépend de l'impact que ça a sur sa vie. PM : Et donc c'est juste pour le problème de couple que tu envoies chez le Psy ? M2 : Oui ça ou des problèmes personnels. Il y en a qui en souffre quand même depuis longtemps. Et puis et puis enfin, ceux qui sont en PMA depuis des années. Donc du coup, là je pense qu'il faut envoyer chez le psy. PM : Justement, est-ce que tu discutes spontanément d'une prise en charge psychologique ? M2 : Oui rapidement, surtout si je vois que ça ne va pas. PM : Et tu préfères le faire toi-même ou l'envoyer directement chez le psychologue ? M2 : Ça dépend. Il y a des femmes qui ne veulent pas du tout entendre parler de psy et donc là je vais proposer qu'on se revoie pour assurer le suivi. Je vais le faire facilement. Mais je leur dis bien que moi je n'ai pas une formation de psychologue et que donc du coup ça va plutôt être une écoute et un soutien, mais que si c'est plus complexe que ça, mais là il faut plutôt s'orienter vers un psy. Mais ça ne me dérange pas de faire le soutien. PM : Et est-ce que tu abordes les différents impacts justement que peut avoir l'endométriose avec les adolescents ? M2 : Si je vois que ça peut peut-être toucher la patiente. Donc si je soupçonne qu'il y a des conséquences de l'endométriose qui touchent le patient, oui. Maintenant, je ne vais pas commencer à lui dire tout ce qui pourrait se passer. Je trouve que c'est encore une fois faire peur. Et puis je pense que les ados ils vont sur Internet quoi. Donc je crois que ça ne sert à rien d'en rajouter une couche. Et puis en plus une ado de 14 ans, je ne vais pas lui dire « t'auras peut-être des problèmes pour avoir des enfants dans 10 ans ». Je trouve que ça ne sert à rien maintenant ... dans 10 ans quand elle voudra avoir des enfants peut-être	Au cas par cas Suivi psychologique si problème de fertilité ou couple Assure le suivi psy Aborde les impacts si conséquences actuelles N'évoque pas les impacts potentiels ou futures Crée du stress Donner des informations si la personne s'intéresse Ne cache pas la vérité	Adapté à la patiente Ecoute Adapté à la patiente Adapté aux émotions Adapté à la patiente Honnêteté
---	---	--

qu'elle n'aura plus de soucis et qu'elle n'aura pas de problème mais je vais plus lui expliquer ce qui va la toucher dans son cas à elle. PM : Et tu ne préfères pas avoir un discours assez général en disant « voilà tout ce qui pourrait se passer mais ce n'est pas pour ça que tu auras ce genre de d'atteinte » pour justement pouvoir préparer l'adolescente ? M2 : Je crois que ce serait comme ça dans le meilleur des mondes, mais j'ai l'impression que ça va surtout les faire flipper. Maintenant, ça dépend aussi de la patiente. Si c'est quelqu'un qui a la tête sur les épaules et qui s'intéresse et qui a envie d'avoir des infos. Je vais lui en donner, je ne vais pas lui cacher la vérité. Maintenant si c'est déjà la cata et qu'elle est déstabilisée avec ça, je ne vais pas lui dire. PM : Et donc plutôt sur appréciation personnelle ? M2 : Oui ça va dépendre de la personne en face. PM : Et ça t'arrive de demander, est ce que voulez avoir plus d'informations ? M2 : Je le demande toujours à la fin. PM : Et ça te viendrait à l'idée de dire « Bah voilà, il y a plusieurs impacts qui peuvent être possible, tu veux les entendre, ou tu ne préfères pas » ? M2 : Non. Parce-que de nouveau pour le côté du stress. Il y en a qui ne veulent pas. Je dis toujours que « t'as toujours des questions, est-ce que t'as encore des questions, est-ce qu'il y a encore une chose que tu veux aborder ? » PM : Et justement, tu parlais tout à l'heure d'internet que les gens mentionnent voir sur internet. Comment est-ce que tu réagis, ou qu'est-ce que tu dis quand il y a une adolescente qui arrive avec des informations qu'elle a trouvé sur internet ? M2 : Je demande ce qu'elle a compris. Et puis je remets la vérité là-dedans, je relativise les choses. Lui dire qu'elle ne va pas forcément mourir d'un cancer dans 10 ans. Je demande toujours : qu'est-ce que t'as vu, qu'est-ce qui te fait peur et qu'est-ce qui t'a rassuré ? Et on en parle. Mais d'office je lui demande ce qu'elle a lu ... parce que quand elle a le diagnostic et qu'elle te dit, « moi, j'ai ça », tu sais d'office qu'elle a été sur internet. Donc je vais lui demander. PM : D'accord et est-ce que tu connais des sites de références pour justement mieux l'aiguiller si jamais elle veut ?	Discours dépend du stress Interroge la patiente sur ses souhaits Relativise les informations trouvées Dis la vérité Compléments d'informations permet de regarder à son aise Sites permettes de répondre aux questions	Questionnement Honnêteté Sensibilisation Méconnaissance
---	--	---

M2 : Non. PM : Est-ce que tu souhaiterais en connaître ou tu préfères qu'elle en discute avec toi ? M2 : Je préfère les connaître car je veux savoir ce qu'il y a dessus et puis tu peux les aiguiller parce que je crois que ça leur fait du bien aussi de lire des trucs et de regarder à leur aise. Parce qu'ils sont ici 1/4 d'heures, t'as pas forcément le temps de tout aborder, elle aura d'office encore des questions donc c'est bien d'avoir des sites de références. PM : Ok, parfait est-ce que t'as encore des choses à dire ? Des questions ? M2 : Non, effectivement, on en parle de plus en plus, c'est clair, et que les patientes en parlent de plus en plus et que je trouve qu'au niveau médical, c'est le désert total. Et enfin j'entends parler toutes les 2 semaines d'asthme et de BPCO et on en sature alors que ça je ne suis pas sûr qu'on a déjà eu un GLEM là-dessus. PM : Et ça t'intéresserait d'en avoir ? M2 : Forcément, oui. Pour élargir le champ. Le patient nous en parle de plus en plus. Mais on n'a pas forcément plus de formation là-dessus. PM : Parfait merci.	Manque d'information au niveau médical Pas de formation sur le sujet	Sensibilisation
---	--	------------------------

Interview 3

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment est-ce que vous estimez vos connaissances vis-à-vis de l'endométriose ? M3 : Moyenne. J'ai une bonne idée de ce que c'est mais pouvoir affiner et dire « Mademoiselle, c'est de l'endométriose », non. PM : Donc, plutôt les connaissances physiopathologiques et traitements mais pas de là à annoncer le diagnostic ? M3 : Exactement, pour le diagnostic, il faut une imagerie, un bilan PM : Et est-ce que vous avez déjà eu des cas d'endométriose dans la pratique ? M3 : Oui. PM : Qui ont été découverts ici en consultation ou par l'aide de gynécologue ? M3 : Par le gynécologue. Dès que je suspecte une endométriose, j'envoie directement chez le gynéco. PM : Est-ce que vous vous sentez à l'aise avec le sujet ou est-ce que vous préférez référer ? M3 : Je pense que, par définition, c'est un sujet qu'on doit référer. C'est un sujet compliqué. Je n'oserais pas dire « mademoiselle vous avez de l'endométriose, pas besoin d'aller chez le gynécologue ». Je réfère en donnant quand même des conseils sur ce qui va se passer. Donc je peux déjà expliciter à la patiente ce qui l'attend. PM : Comme quoi par exemple ? M3 : Qu'est-ce qui l'attend, un bilan gynéco, de l'imagerie médicale (écho endovaginal, IRM) puis arriver à un traitement hormonal et plutôt chirurgical au sens large. PM : Et selon vous quel est le rôle du médecin généraliste ?	Connaissances peu suffisantes pour affirmer le diagnostic Réfère par définition Explication de la prise en charge	Méconnaissance Multidisciplinarité Discussion

M3 : D'une part donner une explication plausible sur la symptomatologie de la patiente. Après ça, de fait, peut être dire que c'est une endométriose et dire ce qui va arriver comme suite au problème. En sachant que d'abord, dans un premier temps, je prescrirais une pilule chez les patientes qui ont des douleurs importantes de règles. En tout cas une médication adaptée, pas d'office une contraception, pour l'effet positif. C'est plutôt avant de référer. La place après le bilan et le traitement c'est d'avoir une certaine empathie et poser des questions : Comment ça va ? Quelle est l'évolution ? ... Ne pas l'abandonner mais la soutenir. PM : Et quels sont les impacts de la maladie sur la vie quotidienne ? M3 : Je pense que c'est fort individuel. C'est évident que l'endométriose peut être vachement perturbante et causer un absentéisme périodique mais important. Mais il y en a qui n'ont pas de douleur et qui supporte. C'est une raison pour laquelle on diagnostique tardivement car certaines femmes supportent telle ou telle douleur car la maman a dit que c'était normal. PM : Hormis l'absentéisme ? M3 : La qualité de vie. Si pendant 5 jours par mois elle se tord de douleur et a des hémorragies cataclysmiques, c'est perturbant socialement. Donc c'est absentéisme au sens large : professionnel, scolarité, social, ... PM : Est-ce que vous voyez d'autres impacts ? M3 : L'infertilité, difficulté de procréer. Qui arrive plus tard que l'adolescence. Et il y a l'impact sur la qualité sexuelle. Les rapports sont perturbants. PM : Par rapport à la douleur, est ce que ça vous arrive de poser la question aux jeunes filles d'estimer leurs douleurs ? M3 : Oui. PM : Et selon vous, à partir de quand ce n'est plus « normal » ? M3 : A partir du moment où ça a un impact sur la vie de la fille. A partir du moment où elle se tord et doit prendre des médicaments pour que ça soit supportable et qu'elle s'absente, il faut aller plus loin. PM : Est-ce que ça vous arrive d'envisager un diagnostic d'endométriose chez une adolescente ou une nullipare ?	Expliquer la symptomatologie Prescrire une médication adaptée Soutenir et empathie Absentéisme périodique Endurassions douleur diffère Normalité suggérée des mamans Difficulté procréer Perturbation vie signe la nécessité investiguer	Discussion Identifie les répercussions Identifie les répercussions Identifie les répercussions
---	--	--

M3 : Oui. PM : Toujours dans le cadre de sa symptomatologie. Quand vous y pensez, est-ce que vous en parlez déjà avec la patiente ou vous préférez directement l'envoyer ? M3 : D'abord je parle que les douleurs sont importantes et qu'il faut un bilan pour trouver un traitement. Faire une écho pour voir s'il n'y a pas un problème d'abord physique ou physiopath style kyste à l'ovaire ou autre anomalie avant de dire qu'il y a de l'endométriose. PM : Si le diagnostic est vraiment fort probant : ce sont des douleurs assez importantes, très cycliques donc qui sont vraiment caractéristiques de l'endométriose, est-ce que vous allez quand même en discuter avec la patiente ? M3 : Oui, mais ce n'est pas le premier diagnostic même si je dis que c'est peut-être une endométriose car on commence à en parler donc elles connaissent mieux. (Coup de téléphone). PM : Est-ce que vous gériez différemment si la patiente était une femme qui avait déjà des enfants ? M3 : C'est-à-dire que si elle a des enfants c'est qu'elle a déjà consulté une gynéco donc elle a eu un examen gynéco complet. Donc c'est évident que je me poserai moins la question chez une femme avec enfant car elle a vu un gynéco une fois. Donc je ne penserai pas à ce diagnostic chez une femme multipare. PM : Selon vous, l'endométriose, on l'a directement à l'adolescence ? M3 : J'aurais plutôt tendance à dire ça. PM : Alors, quelles sont les conséquences positives ou négatives d'annoncer le diagnostic ? M3 : Pour moi c'est en fonction de la patiente. Annoncer l'endométriose chez une jeune nullipare me fera prendre plus de gants que chez une multipare plus âgée car elle a déjà prouvé qu'elle savait avoir des enfants. Donc moins ennuyeux chez elles. Alors que les nullipares, il faut d'abord exclure le reste. Une endométriose chez une dame qui a 3 enfants, je m'inquiète moins. PM : Et vis-à-vis de la patiente, qu'est-ce qu'elle peut avoir comme conséquence positive ou négative quand on lui annonce ce diagnostic ?	Bilanter avant d'évoquer Cherche une autre anomalie Meilleure connaissance des patientes Diminution probabilité pathologie si déjà suivi gynéco N'y pensera pas sur multipare Endométriose à l'adolescence Moins ennuyeux d'en parler avec multipare Fertilité change l'annonce diagnostic	Diagnostic d'exclusions Sensibilisation Adapté à la patiente Fertilité Fertilité Adapté à la patiente Adapté à la patiente
--	--	--

M3 : Chez les jeunes c'est dire qu'il y aura tout un bilan et un traitement chir qui n'est pas très gai, que ça peut engendrer une difficulté à avoir des enfants. Mais je serai positif en disant qu'on peut faire quelque chose et qu'on va le faire. Tout dépend de la personne. Il y en a qui ne poseront pas beaucoup de questions et il y en a d'autres qui iront beaucoup plus dans le développement. PM : Donc ça c'est négatif. Et positif ? M3 : C'est qu'on sait faire quelque chose. Donc la symptomatologie qui engendre des conséquences secondaires, on va pouvoir les gommer en partie ou total. PM : Et quel accompagnement est-ce que vous proposez à la personne une fois que le diagnostic a été fait ? M3 : L'écoute. Donc voilà tu as été voir le gynéco, tu as fait un bilan, on a donné un traitement médic ou chirurgical, comment ça va ? Est-ce que les choses ont changées ? ... il faut quand même continuer à questionner. Est-ce qu'on a fermé le problème ? PM : Est-ce que vous envisagez une prise en charge psychologique ? M3 : Certainement pas d'emblée. Si ça a des conséquences par exemple dans le cadre d'un couple qui a de l'infertilité, ... ce qui de notre époque est moins important ... il y aura surement plus de nécessité. Et encore, ça dépend des couples. Il y en a qui ne sont pas demandeur et qui ne verraient pas l'intérêt. Tout dépend de comment la personne réagit au diagnostic, traitement et conséquences. Si les conséquences sont minimales et qu'elle sait donner naissance à un enfant ça permet de gommer beaucoup de souffrances physiques et peut être psychologiques liées au diagno et traitement. PM : Et est-ce que vous allez aborder les impacts que l'endométriose peut avoir sur la vie des adolescents ? M3 : De nouveau, certainement pas dans un premier temps mais oui. Surtout si c'est une adolescente qui, d'après sa maman, trouve ça normal. J'attends de voir la demande. PM : Mais au bout d'un certain temps. Par exemple, imaginons un an après c'est stabilisé. Est-ce que vous allez parler des conséquences futures par exemple ?	Moins inquiétudes chez femmes multipares Ça se soigne Cas par cas en fonction discussion et des questions Continuer à questionner Peu de nécessité si pas de soucis d'infertilité Variation en fonction réaction diagnostic et traitement La fertilité gomme des souffrances physiques et psy A la demande	Adapté à la patiente Questionnement Adapté à la patiente Questionnement Fertilité
--	---	---

M3 : S'il n'y a pas de demandes non. On vit assez dans un monde anxiogène que pour créer de l'anxiété. PM : Et par rapport à la fertilité ? M3 : Même chose. Je pense qu'à partir du moment où il y a une hésitation à aller plus loin, ça peut avoir des conséquences. Une fille chez qui tout se passe bien, le traitement a été fait et ils cherchent à avoir des enfants, dans un premier temps, je ne dis rien mais si après un an ou deux ils n'y arrivent toujours pas, il y a une inquiétude donc je leur en parle. Mais pas d'emblée. PM : Comment est-ce que vous réagissez quand la patiente partage des informations qu'elle a trouvé sur Internet ? M3 : J'écoute les informations et j'essaie de recadrer. PM : Et est-ce que vous avez des connaissances de l'informations, des ressources ? M3 : Non je n'ai jamais eu la nécessité. Le jour où j'aurai vraiment un gros souci de gestion de l'endométriose alors j'irai me renseigner mais ici je ne vois pas ce que ça peut m'apporter. Je fais confiance à la deuxième ligne. Mais quand elle relativise ou banalise la chose, alors je prends le relais. PM : Donc selon vous, le Mégé a plutôt un rôle de deuxième ligne et gynéco la première ligne. Donc nous on est surtout là pour le suivi et c'est plutôt le gynécologue qui doit prendre la majorité en charge ? M3 : Oui. Le suivi ou être plus alarmiste ou directif car j'ai le sentiment que le gynéco prend ça à la légère. Nous on est là pour les conseiller. On peut conseiller des gynécos et on a cette chance que si on trouve que le spécialiste n'est pas correct, on peut intervenir. Mais en sachant que de toute manière moi je ne traite pas. Le traitement préalable des douleurs chez une jeune ado qui commence à être réglée, j'essaie une pilule ou traitement hormonal mais c'est tout. Et maintenant que les jeunes vont plus facilement chez le gynéco, je serai plus amené à référer plus facilement. Car maintenant j'ai le choix alors que dans le temps, les filles et les mères avaient peur du gynéco et préféraient le Mège en qui elles ont toutes confiance. PM : J'ai plus de question, vous avez quelque chose à rajouter ?	Monde anxiogène Fertilité abordée au moment de la conception Recadre Peu d'information Confiance à la deuxième ligne Mège deuxième ligne Conseille le gynéco Gynécologue facile d'accès	Adapté aux émotions Fertilité Multidisciplinarité Méconnaissance
---	---	--

M3 : Non, je ne pense pas PM : Merci.		
--	--	--

Interview 4

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous vos connaissances de l'endométriose ? M4 : Relativement limitée. Ça touche beaucoup de patientes mais qui sont déjà prises en charge par le gynéco. Donc je dirais plutôt limitée. PM : Sais-tu me dire les symptômes ? M4 : Douleurs abdominales et localisées ailleurs, méno/métrorragie avec dysménorrhée, dyspareunie, ... les symptômes gynéco et digestifs. PM : et les examens complémentaires ? M4 : Un examen gynéco complet avec échographie par voie basse. Après il y a des patients qui ont des IRM, je dirais abdominale, pour aller voir aussi s'il n'y a pas de lésions secondaires qui seraient localisées ailleurs. J'ai entendu parler d'endométriose au niveau des yeux mais... PM : Tu me l'apprends. M4 : Je te montrerai dans la dernière revue. PM : Et au niveau des traitements, que ce soit médicamenteux ou non ou chirurgicale ? M4 : Généralement les gens ils sont mis ...en tout cas c'est ce je vois chez les patients ... on les met sous contraception au long cours et en provoquant une ménopause un peu chimique. Mais c'est avec pas forcément un traitement classique pour des jeunes femmes. C'est ce qu'on voit la plupart du temps, quand il y a un désir de grossesse. En tout cas, à mon époque, on disait que le meilleur traitement c'était de tomber enceinte. Mais bon voilà... Après c'est plutôt quand il y a des localisations secondaires qu'on va avoir des interventions chirurgicales. Ou quand il y a vraiment, je vais dire, un inconfort gynécologique. Mais j'ai l'impression que quand on est plus dans un désir de grossesse qui traîne par rapport à l'endométriose, ils ne sont pas tellement pressés de faire des	Connaissances limitées au vu de l'expérience limitée Connaissance grâce à ce qu'elle constate Traitement idéal est de tomber enceinte Ménopause chimique Chirurgie si intervention secondaire Inconfort gynécologique Majoration des interventions chirurgicales	Méconnaissance Inexpérience Fertilité Identifie les répercussions

interventions chirurgicales. Bon, voilà, ça dépend vraiment de chaque personne. Je dirais que le traitement qui est le plus classique, c'est un traitement hormonal pour un peu stabiliser et que les gens soient moins symptomatiques. Ce qui est compliqué c'est quand il y a un désir de grossesse. PM : Est-ce que tu as déjà eu des cas dans ta pratique ? M4 : Oui. PM : Que tu as géré toi-même ? M4 : Non PM : Et du coup est-ce que tu es à l'aise avec le sujet ? M4 : Bah je suis à l'aise avec le sujet par rapport à l'aspect plus psychologique de la discussion avec les patientes. Souvent elles ont ramé avant qu'on ne trouve réellement le diagnostic. On se dit « bah tiens, elles ont des règles douloureuses, qu'est ce qui se passe ? » ... Avant de vraiment mettre le nom d'endométriose, les gens ont souvent eu le parcours du combattant. Donc j'ai plus l'impression, qu'en médecine générale, je suis plus là en « soutien psychologique » pour partager... Mais je ne peux pas dire que d'un point de vue thérapeutique je propose quelque chose de nouveau par rapport à ce que le gynéco va proposer. Un soutien avant et après pour leur dire que ça vaut le coup de continuer à faire des mises au point, qu'on va proposer des examens, ... Donc soutien psychologique, dans le sens où on les aide à essayer de s'orienter dans la prise en charge. Et puis après, quand on a le diagnostic ...ce n'est pas parce qu'on a un diagnostic qu'on va forcément mieux donc je suis plus là dans cette écoute. Mais je ne peux pas dire que je sois très... ce n'est pas moi qui initie le traitement. Donc je trouve qu'on a plutôt une place de seconde ligne dans le diagnostic. PM : Quand tu dis que ça prend du temps pour trouver le diagnostic, tu as une idée en moyenne, de combien de temps ça prend ? M4 : Moi j'ai l'impression que quand les jeunes filles viennent avec des plaintes, parfois ça peut être au-delà d'un an. Enfin, en tout cas dans les expériences que j'ai c'était plusieurs années car on a dit aux jeunes filles que les douleurs étaient dues au début des règles et que ça allait se stabiliser. La dernière que j'ai en date, je	en fonction du désir de grossesse Variation en fonction de la patiente Désir de grossesse complique la situation Maitrise la discussion Connaissance de l'abord psychologique de la discussion Parcours difficile Soutien psychologique Partage Gynécologue propose le traitement Soutient dans la prise en charge Motive Ecoute Pas initiation de traitement Seconde ligne Les douleurs vont se stabiliser Discours rassurant Pas bien psychologiquement	Fertilité Identifie les répercussions Accompagnement Bienveillance Multidisciplinarité Adapté aux émotions Honnêteté
--	--	---

M4 : Je ne me suis jamais posé la question ... Mais forcément, s'ils sont en incapacité de travail prolongée, ils tombent sur la mutuelle. Donc il y a cet aspect-là. Maintenant, on voit quand même toutes ces jeunes filles qui multiplient les avis avec des gynécos qui sont parfois en privé, avec des cliniques et des examens qui ne sont pas toujours pris en charge... Pour avoir un diagnostic plus rapide, elles sont tentées d'aller chez quelqu'un qui va donner un rendez-vous plus rapide mais qui va du coup être non conventionné... Et je ne crois pas que les traitements coûtent chers mais je pense que c'est plus la longueur de la mise au point qui est cher. PM : Au niveau de la vie sociale ? M4 : Oui, moi je pense que la vie sociale est impactée. Si tu es douloureuse, ça m'étonnerait que tu sois capable d'aller faire la fête, d'aller manger au resto, d'aller ailleurs... Donc c'est vraiment un isolement. Et parfois des questionnements de l'entourage, je dirais amical, de se dire « tiens, elle est toujours déprimée, elle fait toujours la tête, ... ». PM : Tantôt tu disais que les gynécologues parfois sont pas très réactifs. Selon toi, est ce que tu penses que les gynécologues pensent facilement ou très rarement à l'endométriose ? M4 : Certains gynécos, parce que c'est vrai que je crois qu'ils ont des forums de discussions. En tout cas, la dernière jeune patiente qui a de l'endométriose elle a été sur des forums et elle s'est retrouvée à Mons pour une prise en charge. Il y a des discussions concernant des gynécologues qui ont une accointance un peu plus importante. Je pense que certains gynécos, ce n'est pas qu'ils n'y pensent pas, mais ils sont plus vite pris dans leur spirale de consultations gynéco-obstétrique et pas forcément très orienté gynécologie pure. Donc je pense que ça dépend du gynéco, du temps et de leur sous spécialité. Un gynéco qui fait principalement de l'obstétrique va moins y penser. Ça viendra avec le temps, la multiplication des plaintes, des consultations, ... PM : Alors au niveau pratique, est-ce-que tu envisagerais un diagnostic d'endométriose chez une adolescente ou chez une nullipare ?	Multiplication des examens Longueur de la mise au point Isolement social Mauvaise image Forum de discussion Sélection du gynécologue Orientation de certain gynéco Temps de disponibilité du gynéco Supposition en fonction récurrence des plaintes et consultations	Identifie les répercussions Responsabilité gynéco Adapté à la patiente
--	---	---

M4 : Positives : certainement une reconnaissance, avoir l'impression d'être reconnu. De toute façon l'annonce du diagnostic c'est mettre une étiquette mais au moins on sait ce qu'on a, on sait contre quoi on doit se battre et vers quoi il faut aller. Donc je pense que ça, c'est positif. L'aspect négatif, ça peut être de tomber dans la spirale où ils vont sur des forums, où les gens vont se plaindre en disant « moi ça ne s'est pas bien passé ». Enfin voilà, ça peut être à double tranchant évidemment. Ça peut être un soutien mais ça peut être aussi quelque chose qui nous tire vers le bas si ça ne se passe pas bien. PM : Est-ce que s'il y a une jeune fille qui vient chez toi avec des plaintes typiques d'endométrioses, est-ce que tu lui dis ? M4 : Je pense que j'aurais tendance à dire qu'il faut quand même avancer dans les investigations mais que ça pourrait être ça. Je ne vais pas dire « c'est ça ». Je vais faire un diagnostic différentiel, mais je ne cacherais pas parce que je trouve que c'est important d'exclure. Comme pour un grain de beauté qui pourrait peut-être être une lésion maligne. Ils ne le sont pas tous mais ils peuvent l'être. Donc le dire, c'est aussi conscientiser les gens. PM : Et s'il y a un bilan qui a été fait, les résultats sont arrivés mais le rendez-vous gynécologique n'est pas tout de suite. Est-ce que tu vas dire le diagnostic à la patiente ou est-ce que tu préfères référer ? M4 : Non je trouve que c'est le rôle du médecin généraliste. Parfois le délai pour avoir un rendez-vous chez un gynécologue peut être long et si le gynéco a envoyé les résultats parfois, il peut y avoir une discussion. Je trouve qu'on est là aussi pour soutenir, peut-être déjà aussi initier la discussion et préparer les gens. Pour ne pas se retrouver chez le gynéco et se prendre le coup de poing en pleine figure. PM : Et quel accompagnement tu proposes à la jeune femme quand le diagnostic a été fait ? Tu as parlé tantôt du côté psychologique, est-ce qu'il y a d'autres soutiens que tu proposes ? M4 : Il y a l'aspect psychologique de la prise en charge au niveau, je dirais, de la médecine générale. Après il peut y avoir un soutien psychologique associé chez un psychologue. Moi je trouve que tout ce qui est un peu sophrologie, kinésiologie, on	Reconnaissance Mettre une étiquette Identifie avec quoi on se bat Tire vers le bas Fait un DD Pousse à avancer dans les investigations Conscientise les gens Initier la discussion Préparer les gens Délai rdv gynéco longs S'abandonner	Méconnaissance Reconnaissance psychologique Sensibilisation Importance discussion
--	--	---

PM : Est-ce que s'il y a une jeune fille qui vient chez toi avec des plaintes typiques d'endométrioses, est-ce que tu lui dis ?

M4 : Je pense que j'aurais tendance à dire qu'il faut quand même avancer dans les investigations mais que ça pourrait être ça. Je ne vais pas dire « c'est ça ». Je vais faire un diagnostic différentiel, mais je ne cacherais pas parce que je trouve que c'est important d'exclure. Comme pour un grain de beauté qui pourrait peut-être être une lésion maligne. Ils ne le sont pas tous mais ils peuvent l'être. Donc le dire, c'est aussi conscientiser les gens.

PM : Et s'il y a un bilan qui a été fait, les résultats sont arrivés mais le rendez-vous gynécologique n'est pas tout de suite. Est-ce que tu vas dire le diagnostic à la patiente ou est-ce que tu préfères référer ?

M4 : Non je trouve que c'est le rôle du médecin généraliste. Parfois le délai pour avoir un rendez-vous chez un gynécologue peut être long et si le gynéco a envoyé les résultats parfois, il peut y avoir une discussion. Je trouve qu'on est là aussi pour soutenir, peut-être déjà aussi initier la discussion et préparer les gens. Pour ne pas se retrouver chez le gynéco et se prendre le coup de poing en pleine figure.

PM : Et quel accompagnement tu proposes à la jeune femme quand le diagnostic a été fait ? Tu as parlé tantôt du côté psychologique, est-ce qu'il y a d'autres soutiens que tu proposes ?

M4 : Il y a l'aspect psychologique de la prise en charge au niveau, je dirais, de la médecine générale. Après il peut y avoir un soutien psychologique associé chez un psychologue. Moi je trouve que tout ce qui est un peu sophrologie, kinésiologie, on

Reconnaissance
Mettre une étiquette
Identifie avec quoi on se bat
Tire vers le bas

- Fait un DD
- Pousse à avancer dans les investigations
- Conscientise les gens

- Initier la discussion
- Préparer les gens
- Délai rdv gynéco longs

S'abonner

Méconnaissance

Reconnaissance
psychologique

Sensibilisation

Importance discussion

y croit ou on n'y croit pas. Mais moi je trouve que les gens ont parfois ce besoin aussi de pouvoir s'abandonner un peu et être plus serein par rapport à leur douleur. Donc voilà, je dirais plutôt cet accompagnement un peu de bien être, je dirais plus ça. PM : Et par rapport au couple est ce que tu y penserais directement ? M4 : S'il y a des tensions dans le couple, je proposerais probablement soit une thérapie couple pour dédramatiser soit la sexologie car je trouve que ça apporte quand même beaucoup s'il y a des tensions. Et expliquer qu'il y a d'autres techniques de rapports pour améliorer la vie de couple. PM : étant donné qu'on sait que ça peut provoquer de l'infertilité, est ce que tu aborderais directement les impacts de manière générale que l'endométriose peut avoir et/ou l'infertilité ? M4 : S'il y a un questionnaire. Souvent quand on aborde le sujet on dit « Attention, il faut avoir une prise en charge pour quand vous souhaitez avoir des enfants ». Donc voilà, j'aborderai quand même le sujet. Je ne dirais pas d'emblée que l'endométriose va provoquer une infertilité, parce que ce n'est quand même pas le but non plus de les assommer totalement. Mais dans le souci d'être complet sur l'annonce du diagnostic et en disant que pour la prise en charge c'est primordial, je parlerais des impacts. On a quand même des femmes qui disent « Bah avoir mal au moment des règles, ce n'est pas si grave » donc j'insisterais sur le fait que ça peut avoir un impact pour la vie future, pour la vie de couple et pour la maternité. PM : Pour déjà mettre en garde principalement les adolescents ? M4 : Oui PM : Ok et tantôt tu parlais de forum, comment est-ce que tu réagis si des jeunes filles ou même des personnes plus âgées arrivent en ayant trouvé des informations sur Internet ? M4 : Je pense que sur Internet il y a du bon et du mauvais. S'informer, rechercher des informations, c'est toujours bien. Après ça ne permet pas de faire des diagnostics. Ça permet aussi d'initier la discussion pour que les gens soient quand	Être serein par rapport à la douleur Accompagnement de bien être Dédramatiser l'impact sur le couple Améliorer vie de couple Aborde-les impacts Permet d'être complet Influence la prise en charge Montre l'importance de la prise en charge Met en garde	Importance discussion Multidisciplinarité Importance des mots
---	---	--

Interview 5

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous vos connaissances M5 : Bonnes même si c'est une pathologie complexe et difficile qu'on diagnostique trop tard. C'est difficile à prendre en charge car il n'y a pas de traitement miraculeux. La pathologie, on la connaît mais la difficulté c'est qu'il n'y a pas de symptômes typiques. De plus, il y a beaucoup de femmes qui ne connaissent pas la maladie et donc ne nous mettent pas sur la piste. Elles mettent ça sur le compte de règles douloureuses donc on change de pilule et on passe à côté d'un diagnostic. En 40 ans j'ai eu plusieurs cas d'endométriose. Certain j'ai diagnostiqué sur base d'échographie mais sinon c'étaient souvent les gynécologues qui diagnostiquaient en premier le diagnostic. Mais je pense qu'en médecine générale il faut être attentif, dépister et informer plus. Au niveau de la population il y a une sensibilisation qui doit être faite pour les alerter qu'il ne faut pas accepter nécessairement des règles douloureuses et métrorragies. PM : Comment faites-vous un dépistage ? En demandant lors de renouvellement de pilule ? M5 : Je ne fais pas de dépistage systématique car maintenant on demande des pilules par téléphone. Je ferai plutôt un dépistage s'il y a des plaintes en envoyant chez le gynéco ou faire une IRM. Je n'envoie pas toujours chez le gynéco car je ne suis pas certain que ce soit gynécologique. Quand il y a des plaintes abdominales récurrentes ou des plaintes digestives, il y a plein de causes possibles. Donc j'envoie à l'imagerie et si on tombe sur quelque chose alors je réfère. PM : Etes-vous à l'aise avec le sujet ? M5 : Oui tout à fait PM : Quel est le rôle du médecin généraliste ? M5 : Il est double : sensibiliser les patientes et être à la base d'un premier diagnostic. Il faut y penser nous-même et là-dessus je crois qu'on n'est pas bon. Globalement... on	Difficulté symptômes atypiques Méconnaissance patiente Diagnostic par le gynécologue Réalisation échographie Augmenter dépistage et information Majorer l'attention Sensibilisation sur les règles douloureuses et règles abondantes Dépistages si plaintes Autres causes à exclure Entreprend imagerie Réfère gynéco Sensibilisation importante	Méconnaissance Multidisciplinarité Dépister Responsabilités multiples Sensibilisation Multidisciplinarité Sensibilisation

passe tous à coté de ce diagnostic qui empoisonne la vie des jeunes. Mais le médecin généraliste reste de première ligne. PM : selon vous, comment est-ce que la maladie influence la vie des femmes ? M5 : Inconfort car quand on a mal dans le ventre, qu'on a des douleurs chroniques, il y a des conséquences dans l'équilibre psychologique de la patiente. Quand les règles sont abondantes, il y a un impact social important. Il y a aussi un impact au niveau de la stérilité et de la vie d'un couple. Financier ? C'est difficile à estimer mais il y a un impact inévitable car il y a une grande consommation d'antidouleur, antidépresseur, spasmolytique, il y a un absentéisme important. Mais je ne sais pas estimer en chiffre. PM : Si une jeune patiente arrive en consultation avec des plaintes correspondant à l'endométriose, envisagez-vous le diagnostic ? M5 : Je pense que si elle revient avec les plaintes, je vais d'abord chercher autre chose et demander une échographie. Et puis voir si elle a déjà vu un gynécologue. Certaines sont réfractaires et il faut les inciter. PM : Mais si elle ne veut pas un gynécologue ? M5 : Si elle est réfractaire, je ne l'abandonne pas mais je l'envoie faire une échographie. Je ne fais pas un ca 125 ... Je pense que j'insiste sur les bienfaits de voir un gynécologue et j'essaie de la convaincre. PM : Mais vous diriez que vous suspectez l'endométriose ? M5 : Oui mais surtout j'explique. Car les gens ne connaissent pas. On dirait une maladie orpheline... les gens ne connaissent pas ou ils n'en parlent pas beaucoup. Mais si on parvient à expliquer une pathologie, éventuellement en parler avec le parent si elle est trop jeune, ça peut motiver à consulter un gynécologue. Maintenant au pire on met une pilule en continu... Mais je n'aime pas chez une jeune fille, je préfère faire un bilan. PM : Vous n'aimez pas chez une jeune, pour quelle raison ? Votre démarche est différente chez une femme avec enfant ou plus âgée ? M5 : Je crois que la prise en charge est différente si c'est une dame avec enfant qui ne veut plus d'enfant. Car on propose plus facilement une laparoscopie avec chirurgie lorsque le stade est avancé. Le suivi est quand même assuré.	Y penser Manquement dans l'établissement diagnostic Perturbation de l'équilibre psychologique Diagnostic second Recherche autre chose Incitation à consulter un gynécologue Insiste et convint Explication Manque de connaissance L'explication motive à consulter Bilan préféré chez jeunes Influence des enfants Stade plus avancé si âgée Suivi assuré	Méconnaissance Diagnostic d'exclusion Multidisciplinarité Méconnaissance Sensibiliser Fertilité Adapté à la patiente
--	---	--

PM : Vous parlez plus facilement d'endométriose ou vous avez le même discours qu'une femme jeune ? M5 : Chez les jeunes il faut être plus prudent à cause du problème de la fertilité et ça, ça les touche tout de suite plus fort. Qu'une personne plus âgée si elle a déjà des enfants, c'est moins difficile et moins grave à gérer à cause de la conséquence de la fertilité. PM : Si le diagnostic a été avéré, est ce que vous parlez des impacts ? M5 : Oui bien évidemment c'est la façon de les motiver à se soigner : bien expliquer les conséquences. Il y a des gens avec une vie empoisonnée au niveau sexuel et des douleurs chroniques. Il y en a qui sont réfractaires à aller chez le gynéco, ils n'y vont plus pendant 10 ans, même après une grossesse. C'est un combat pour les sensibiliser à leur maladie. PM : Vous parlez directement de la stérilité ? M5 : Oui assez vite car ça les motive. En tant que jeune on veut procréer un jour donc ça touche une corde sensible. Sans dramatiser car quand c'est pris à temps on peut éviter la stérilité mais pour moi c'est important de le dire pour qu'elle soit prise en charge à temps. PM : Quels sont pour vous les conséquences positives ou négatives de l'annonce diagnostic ? M5 : Tant qu'on est au niveau diagnostic différentiel, on n'a pas de certitude donc il faut rester prudent et ne pas faire stresser inutilement mais quand on a une certitude il faut l'annoncer pour le sensibiliser à sa prise en charge. PM : Comment les prenez-vous en charge ? M5 : Consulter un gynéco. Je ne me lance pas seul. Sauf si vraiment réfractaire à voir un gynéco alors je donne un traitement par pilule au long court mais ce n'est pas notre domaine. Il faut donner la main. PM : Et en dehors des médicaments ? M5 : Je donne des anti-douleurs mais il n'y a pas grande chose... pour le suivi c'est le gynécologue qui est en première ligne. PM : Comment est-ce que vous réagissez si des jeunes filles ou même des personnes plus âgées arrivent en ayant trouvé des informations sur Internet ? : M5 : Je crois que internet peut apporter (appel). Par principe je n'aime pas les patients qui font du shopping par internet. Maintenant ils peuvent parfois eux-mêmes apporter une	Difficulté de la fertilité Enfants rendent plus facile la gestion Impact motivent les soins Important de bien expliquer les conséquences Sensibiliser à la maladie La sensibilisation est un combat Discuter permet prise en charge à temps Prise en charge à temps réduit infertilité Être prudent Eviter stress Référer gynéco Pas domaine mégé Gynécologue fait le suivi Gynéco de première ligne Peu appréciation pour internet	Fertilité Sensibiliser Fertilité Adapté aux émotions Multidisciplinarité Sensibilisation
---	--	--

solution à leurs problèmes. Donc je ne suis pas hermétique mais par principe je n'aime pas trop. PM : Est-ce que vous connaissez des sites, de flyers ou des livres de référence ? : M5 : Non je n'en connais pas mais je pense que c'est une bonne façon de faire une bonne information aux patients ayant des problèmes et de manière générale. C'est un sujet méconnu... pas tabou mais méconnu et on passe à côté du diagnostic. PM : Méconnu des patients mais aussi des médecins ? M5 : Je ne peux pas parler à la place de mes collègues mais c'est une maladie sous-estimée et pas assez diagnostiquée. On sous-estime la fréquence de cette pathologie. J'ai eu plusieurs cas qui m'ont alertés et où je me suis dit que j'aurai pu y penser plus tôt donc maintenant je suis plus attentif. Donc c'est l'expérience d'une carrière qui a permis mon cheminement. PM : Suggérez-vous une prise en charge psycho ? M5 : Je pense que dans un pourcentage non négligeable, oui mais je pense que certaines personnes n'en ont pas besoin car elles acceptent bien. Ce n'est pas systématique. Tout dépend de l'acceptation, de la compréhension, la gravité de la maladie, ... PM : Selon vous, quel est le taux de réussite du traitement ? M5 : Je crois qu'on n'est jamais quitte à 100% de la maladie mais je pense qu'une prise en charge dans un milieu spécialisé, j'insiste sur le milieu spécialisé, je pense qu'on peut vraiment les améliorer mais avec un suivi de fond par le médecin généraliste ou gynéco. Je pense qu'à un certain moment quand les lésions sont bien ciblées, objectivées et caractérisées le taux est bon. Mais il faut une bonne prise en charge. PM : Vous insistez dessus, vous pensez que même les gynécologues ont des méconnaissances ? M5 : Je pense qu'ils ne sont pas tous au top. Je pense que c'est une maladie qui demande des spécialistes. PM : Quelque chose à rajouter ? M5 : Je pense que l'idée du flyers explicatifs peut avoir beaucoup d'impact et est intéressante. Peut-être pour les donner aux jeunes filles qui viennent pour leur première	Apporte une solution au problème Sujet méconnu Permet une bonne information Diagnostic loupé Maladie sous-estimée Maladie sous diagnostiquée Y penser plus tôt L'expérience importe L'expérience permet être plus attentif Certaines personnes acceptent bien Influence de l'acceptation et compréhension Nécessité prise en charge spécialisée Nécessité suivi de fond par mégé Maladie nécessitant spécialiste Besoin de documentation	Méconnaissance Inexpérience Adapté aux émotions Multidisciplinarité Sensibilisation
---	---	--

pilule ... quoique. Est-ce que ça ne va pas les faire paniquer ? En tout cas c'est intéressant d'en avoir à disposition. PM : merci.		
---	--	--

Interview 6

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment estimez-vous justement vos connaissances de l'endométriose ? M6 : Je pense moyenne comme tout médecin. Je ne dis pas que je sais tout, mais je connais certaines choses. Oui. PM : Vous sauriez énumérer les symptômes, les examens complémentaires à faire et la prise en charge ? M6 : Je pense, oui. Les symptômes je dirais surtout des douleurs, douleurs au moment des règles puisque c'est le tissu qui migre en dehors de l'utérus, des douleurs au niveau du dos, des douleurs au niveau du ventre. Ce sont des douleurs quand même assez importantes, je pense. Les examens complémentaires : prise de sang souvent, on demande un CA125 pour voir un petit peu. Et puis, alors, faire une laparoscopie. Généralement, c'est aussi un problème de stérilité. Et au niveau du traitement, généralement on met les ovaires au repos si je me souviens bien. Donc ils font des piqûres de Décapeptyl pour mettre tout repos. Alors je sais aussi qu'on enlève le tissu par laparoscopie, puis on met les personnes ensuite sous pilule pour vraiment laisser tout se remettre. On dit que ce sont des cellules qui secrètent une substance plus toxique et c'est pour cela qu'il y a une stérilité. En plus du fait que ça bouche les trompes. PM : Et est-ce que dans votre pratique vous avez déjà eu des cas d'endométriose ? M6 : Oui quand même quelques-unes. Généralement, on les réfère bien entendu aux gynécologues. On sent directement quand le gynécologue embraille et va vite aller à la laparoscopie vis-à-vis de ceux qui disent « non ce n'est pas ça, ce n'est pas ça ». PM : Dans la majorité du temps quand vous avez eu des cas d'endométriose, vous l'aviez déjà suspecté ou c'est par la suite que vous avez vu le rapport que vous avez découvert le diagnostic ?	Incertitude Réfère aux gynécologues Différence entre gynécologues Suspensions	Méconnaissance Multidisciplinarité

chose qui est, mais enfin toujours demander quand même un avis... Parce qu'on ne sait pas ce qu'on diagnostique avec docteur Google. Mais s'ils vont voir un petit peu « Tiens, j'ai ça, qu'est-ce que ça pourrait être ? Il me semble que j'ai lu que ... » Alors là on peut ouvrir la discussion. Je pense. PM : Donc, quand ils viennent avec des informations directement, vous voulez savoir ce qu'ils ont vu comme ça vous pouvez en discuter ? M6 : Oui et corriger si jamais il faut. Enfin, corriger c'est un grand mot mais on donne ce qu'on a comme information. PM : Et alors, selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste justement dans l'endométriose ? M6 : Moi je pense que c'est détecter les personnes qui se plaignent, qui n'ont pas encore eu l'idée d'aller chez le gynécologue. Et leur dire « tiens, il faudrait peut-être y aller quand même, moi je pense que ça vaudrait le coup ». PM : D'accord, donc plutôt l'orientation ? M6 : Oui oui PM : Mais qui garde une place de première ligne ou qui passerait après le gynécologue ? M6 : Le médecin généraliste passerait plutôt en seconde ligne après le gynécologue. Je pense que... Bon ... une prise de sang pour voir le CA 125 ce n'est pas problématique. Mais, qu'est-ce que je pourrais faire de mon côté ? l'échographie ? Je serais vite limitée... tu vois... Tandis que si on va chez le gynécologue, il peut faire une laparo. Donc je pense que le diagnostic est surtout visuel aussi. Lorsqu'ils ouvrent ils voient un petit peu tout ce qui colle et tout ce qui est atteint. PM : Alors quels sont, selon vous, les impacts de la maladie sur la vie quotidienne ? M6 : Mmmh...Des douleurs mais alors par après tout dépend des organes sur lequel cela s'est mis. Donc on peut avoir des problèmes de constipation ou des problèmes urinaires aussi malgré tout. Ce sont des personnes qui ont mal au ventre, qui ont toujours mal au ventre. Ça pousse souvent aussi le problème quand parfois on dit « ça, c'est un colon spastique » ... Puis après quand on y réfléchit et qu'on le dit, on se demande s'il n'y a pas autre chose. Ça rentre dans le diagnostic de douleur abdo de	Encourage l'auto- renseignement Demander un avis Ouvre la discussion Corrige les informations Détecter les plaintes Encourager à consulter un gynécologue Gynéco fait examen complémentaire Diagnostic visuel Limites du généraliste Problèmes urinaires et digestif Autre diagnostic Douleurs	Sensibilisation Sensibilisation Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité mégé Identifie les répercussions Diagnostic exclusion
--	---	---

même l'endométriose et je demanderais si elle a déjà été voir un gynécologue, si elle a déjà parlé de ce problème-là. Et si elle me dit « Je ne savais pas trop », je lui dirai « Vas-y, vas parler de ce problème, on ne sait jamais ». Je pense que c'est un diagnostic dont il faut tenir compte et voilà. Oui. PM : Et est-ce que vous aborderez la situation différemment si c'était une dame plus âgée qui a déjà eu des enfants ? M6 : Mmmh ... Pfff... Est-ce que je penserais à une dame ? Peut-être que toutes celles que j'ai rencontrées, c'étaient des personnes qui... Qui avaient des problèmes pour avoir des enfants. Je ne me souviens pas d'avoir vu une dame qui avait une endométriose et qui avait eu des enfants. Non, c'était toutes des personnes dans le cadre souvent de stérilité. Donc oui, on peut toujours... mais je n'y penserais pas en premier lieu, en tout cas... je me dirais « Bon, elle a su avoir des enfants » ... c'est quand même une maladie qui apparaît quand même assez tôt. Je ne pense pas qu'elle doit paraître vers 30, 35 ans, 40 ans... de mon expérience, c'est quelque chose qui apparaît généralement vers 20 ans. J'ai même envie de dire que souvent, c'est les petites jeunes filles qui se plaignent d'avoir mal au ventre. Mais fort. Ce n'est pas « J'ai mal au ventre, je n'ai pas envie de suivre un cours de gym » mais c'est vraiment des ... on les voit blanches, vraiment pas bien du tout. Donc on se dit « Ben la douleur est forte ». Et voilà ... j'y penserai. Mais une dame qui a déjà des enfants... Mmmh je n'aurai pas cette idée-là. PM : Et alors, vu que vous connaissez le traitement de l'endométriose. Si vous avez une forte suspicion chez quelqu'un, est ce que vous référez systématiquement ou vous tenteriez quand même le traitement ? M6 : Alors ... j'ai tendance à référer assez rapidement. Parce que je pense que ... Je ne prends pas les gens pour des animaux de laboratoire. Je teste, je ne teste pas, je bidouille, je fais mon petit truc de mon côté, ... Non. Moi je pense que les gens méritent le respect, méritent le meilleur. Je me dis qu'est-ce que toi tu vas faire excepter de donner une pilule ? Même le Décapeptyl est remboursé mais si c'est le gynécologue qui demande. Non, je crois que j'irais voir... D'autant plus que c'est quand même une maladie invalidante et surtout sur la fertilité ... Et je pense qu'il faut agir rapidement et	Difficulté procréer Pas d'enfant Influence de l'âge et des enfants Douleurs importantes N'y pense pas si enfants Réfère Ne teste pas Respecte en parlant Impact fertilité Agir rapidement Pas d'expérimentation Dit tout	Fertilité Adapté à la patiente Fertilité Multidisciplinarité Honnêteté
--	---	---

avoir un diagnostic sûr et certain. Ce n'est pas « Je pense, j'imagine » Non. Il faut... Enfin si moi j'étais patiente, je voudrais qu'on me dise « C'est ça, là ». Voilà, je ne voudrais pas qu'on dise « Attends, on va essayer un truc hein, on verra plus tard » quoi. Ça, je crois que ça... pffff. Mais on n'est pas tous pareil. Pour moi on n'est pas des gens de laboratoire. Il faut savoir tout de suite... Tout de suite, puisqu'on a la possibilité et l'opportunité. PM : Et alors, selon vous, quelles sont les conséquences positives et/ ou négatives d'annoncer le diagnostic à une jeune dame ? M6 : Positive au moins elle sait pourquoi elle a mal. Parce que pendant un temps on dit quand on a des règles « Oh bah tu as mal au ventre c'est psychologique, c'est psychologique... Tu verras quand t'auras des enfants, ça va aller tout seul ». Du moins de mon temps, c'est ce qu'on disait. « Tu vas voir, c'est toi. Franchement, t'es malade. Tous les autres ont bien leurs règles et n'ont pas mal. Donc qu'est-ce que tu as à te plaindre ? » Donc simplement savoir « Non, j'ai bien quelque chose qui explique et ce n'est pas purement dans ma tête, j'ai bien quelque chose qui explique pourquoi j'ai mal, pourquoi je crève de mal ». Voilà. Négatif, ben oui. « Ben oui ma puce, donc maintenant que tu as ça, il va falloir un traitement. Un traitement qu'il va falloir bien suivre. Voilà surtout, si plus tard tu désires avoir des enfants ». Pfff oui il y a pire mais en même temps, pour une femme, c'est parfois très important cette histoire dans la féminité. Donc voilà. Donc je dirais au moins elle sait qu'on ne la prend pas pour une zozote et négativement, maintenant il y a le traitement à côté. PM : Et vous parleriez directement si vous devez annoncer donc le diagnostic ce n'est pas... donc c'est vous qui annoncez les diagnostics, est ce que vous allez parler des conséquences que l'endométriose peut avoir sur la vie générale ? M6 : Alors, je vais dire simplement tout dépend comment la personne va réagir et alors comment... pfff ... Si par exemple, elle me dit « J'ai été chez le gynécologue et il m'a parlé d'endométriose, pfff je m'en fou etc. ». Je pourrais peut-être lui dire « Tu t'en fiche maintenant mais peut être que tu ne t'en ficheras pas plus tard. Donc on peut réfléchir et voir un petit peu, etc ». Maintenant si j'ai devant moi, une paniqueuse qui a peur de tout, de tout, de tout, je ne vais pas lui sortir un truc pareil quoi ! je me dis que	Identifie la cause Rassure de savoir qu'il y a quelque chose Suivi Traitement adapté Impact féminité Soulagement diagnostic Discours différent en fonction implication Abstention si panique	Emotion Accompagnement Fertilité Émotion Adapté à la patiente Adapté aux émotions
--	--	--

n'est pas la peine d'aller en remettre une couche. Attendons. Soigner. Pourquoi pas ? Elle n'aura peut-être pas d'ennui. J'augmente quand je vois que les gens s'en fiche mais quand les gens sont déjà très stressés, j'essaie de relativiser « Aller cool, on va se soigner ça va aller ». PM : D'accord et au niveau de la fertilité ? Donc dire que ça a un impact sur la fertilité, de nouveau est-ce que vous allez en parler ? Si ce n'est pas tout de suite, attendre un peu mais est-ce que vous allez le dire spontanément ou vous allez attendre que la personne essaie d'avoir des enfants ou alors qu'elle pose la question ? M6 : Bah peut être d'une manière informelle je peux dire « Bah oui, c'est quand même important l'endométrieose. C'est important. Tu as mal mais ... ». C'est vrai que ... Quelqu'un qui ne demande pas ... elle veut peut-être devenir bonne sœur (rire) il ne faut pas lui provoquer des cauchemars (rire)... Je ne sais pas... Mais d'une manière informelle je dirais... entre autres ça peut provoquer ça... ». Oui, être très global, très global quoi. Ne pas appuyer sur cela mais le dire. Je crois que les gens ne sont pas non plus des enfants, on peut tout dire, tout dépend de la manière dont on le dit. Et moi, je pense que... Si on ne le dit pas ils peuvent dire après « Vous auriez dû me le dire, moi je ne le savais pas ». On en parle et tout en laissant des espoirs, on peut trouver des solutions. Voilà. PM : Et justement, quel accompagnement est-ce que vous proposez aux patients ? M6 : Mmmh... Simplement dire qu'on est là ... Qu'on est là pour parler, pour parler avec elle, pour faire tous les examens, pour les soutenir, pour... Oui, toute façon je ne sais pas ce que je peux faire de plus. PM : Est-ce que vous proposeriez systématiquement un suivi psychologique ? M6 : Si vraiment la personne en fait vraiment une obsession, oui. Sinon pas nécessairement. Non. Ça se soigne, ça se soigne, donc ce n'est pas une maladie incurable et je ne pense pas que... Jusqu'à présent, personne ne m'a demandé un rendez-vous chez un psychologue ou j'ai fait le psychologue. Jusqu'à présent, ceux que j'ai rencontré sont des gens qui étaient contents d'avoir un diagnostic. J'ai envie de dire ça, s'il fallait dire un truc : Content d'avoir un diagnostic, content de savoir pourquoi j'avais mal etc. Maintenant à côté, oui, ça se pose en effet l'histoire de la stérilité. Mais	Discours informels Enrobe l'annonce Dit tout	Adapté à la patiente Honnêteté
	Suivi Incite à parler	Accompagnement
	Fait la psychologie Soulagement diagnostic Importance de la stérilité	Identifie les répercussions Accompagnement Fertilité
	Ne se guérit pas Risques récive	

heu... ça dépend. Il y a des personnes qui ont envie d'avoir des enfants. Et il y a des personnes qui disent « Oui, si ça vient, ça vient, si ça ne vient pas, ça ne vient pas ». Chacun réagit comme il veut. Il ne faut pas une réponse particulière. On peut laisser courir un peu. PM : Et donc, selon vous, quelqu'un qui a été opéré d'endométriose est guérie ? M6 : Mmmh peut être pas. Non non non non je ne pense pas. Je pense que tant que les ovaires sont au repos, d'ailleurs généralement... La dernière patiente, elle a été opérée puis on l'a mise sous pilule par après et puis alors on lui a laissé un petit laps de temps quand même pour se... pour essayer d'avoir des enfants tout en lui disant que malgré tout avec la reprise du cycle normal sans pilule, il y avait des risques de récurrences. Et c'est vrai. Elle a eu un enfant, elle n'en voulait pas une dizaine donc l'affaire a été réglée. Mais voilà. PM : Et alors dernière question, est ce que vous connaissez des sites internet, des livres, des brochures sur l'endométriose que vous pourriez donner aux patientes ? M6 : Alors oui il y a docteur google. Autrement, des brochures vraiment bien faites, non. Je vous avoue que non, non. PM : Est-ce que vous en souhaitiez ? M6 : Oui, tout à fait tout à fait. Je pense que pouvoir en parler, oui, oui. PM : Et vous pensez que ce serait utile plutôt pour les patients, pour les médecins ou pour les 2 ? M6 : Oui, pour les 2 certainement. Pour les patients aussi. Je trouve que oui, c'est un sujet qui ne doit pas être considéré comme tabou, hein. Je crois que j'avais entendu une émission où une certaine personne, une dame en parlait en disant « On n'en parle jamais et pourtant, c'est quelque chose qui existe ». Ben oui, ça existe et voilà. Et on ne sait toujours pas pourquoi. Une cause génétique, une cause alimentaire, des conséquences familiales, ... On ne sait toujours pas pourquoi certaines en ont et pas d'autres exactement. C'est spécial comme maladie. Enfin voilà. PM : Je n'ai plus de questions, je ne sais pas si vous en avez ou si vous avez des informations à transmettre en plus ?	Pas de connaissance brochure Sujet tabou N'en parle jamais Cause inconnue	Sensibilisation Sensibiliser Méconnaissance
---	---	---

M6 : Je pense que voilà, c'est un bon travail que vous allez faire, vous allez interroger toutes les femmes médecins que vous connaissez ? PM : Pas que des femmes. Je vais interroger aussi des hommes pour avoir un peu leur avis. M6 : C'est intéressant effectivement. PM : Merci		
---	--	--

Interview 7

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Par rapport aux questions sur l'endométriose, comment est-ce que vous estimez vos connaissances sur cette maladie ? M7 : Je l'ai dit : basiques PM : Ça se résume à la connaissance des symptômes et des examens complémentaires ? M7 : Oui. PM : Pouvez-vous en dire plus ? M7 : Je connais la théorie. PM : Est-ce que vous avez déjà eu des cas d'endométriose dans votre pratique ? M7 : Oui très peu. Le diagnostic se fait par le gynécologue. PM : Comment ça s'est déroulé ? M7 : Parfois je suspectais l'endométriose et je réfèrais... Mais c'était surtout le gynécologue. PM : Vous sentez vous à l'aise avec le sujet ? M7 : Pas plus ni moins qu'un autre. Voilà. PM : Et selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans cette pathologie ? M7 : Peut-être d'orienter la patiente vers le gynécologue pour des examens complémentaires. Voilà. PM : Vous savez me citer lesquels ? M7 : Echographie endovaginale et abdominale, scanner abdominal. Voilà. PM : Une fois que vous avez les résultats, vous préférez référer chez le gynécologue ou vous vous en chargez vous-même ? M7 : Je réfère au gynécologue. En général les femmes consultent spontanément un gynécologue en cas de problème. PM : Dans votre patientèle la majorité des femmes voient un gynécologue ?	Connaissance théorique Diagnostic établi par le gynécologue Orientation en gynécologie Consultation spontanée du gynécologue Pas d'implication du médecin traitant Détection du médecin	Méconnaissance Multidisciplinarité Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité médecin généraliste

PM : Tout à l'heure, vous m'aviez dit que vous pouviez spontanément prescrire des examens complémentaires. Si dans l'examen complémentaire le diagnostic est certain, vous transmettez le diagnostic à la patiente ou vous référez ? M7 : Oui ça je le fais car si c'est là autant le dire. PM : Est-ce que vous agissez différemment si c'est une dame plus âgée qui a déjà eu des enfants ? M7 : Mmmh non mais je n'ai pas d'expérience dans le domaine donc tout reste théorique. PM : Mais si justement demain la situation vous arrive et que vous suspectez une endométriose, vous en parlez ? M7 : Non, je n'ai pas l'habitude de commencer à faire le catalogue des horreurs avec les gens. Je ne commence pas à dire « Je suppose que... ». Sinon ça gamberge. Si le diagnostic est avéré je le dis. Après tout, ce n'est pas mortel mais si je ne suis pas sûre, je ne dis rien. PM : Et selon vous, quelles sont les conséquences positives ou négatives d'annoncer ce genre de diagnostic ? M7 : Dire qu'on va passer au traitement. Je suppose. Négative c'est qu'on va directement voir ce que c'est et ça entraîne de l'anxiété mais ça c'est pour tous les diagnostics. Voilà. PM : Quel accompagnement est-ce que vous proposez à la jeune femme une fois que le diagnostic a été suspecté ? M7 : D'abord faire les examens pour confirmer et la pousser à prendre son traitement. Mais encore une fois ce n'est pas l'annonce d'un cancer donc pas besoin de suivi. Voilà. PM : Est-ce que vous abordez l'impact que la maladie peut avoir quand vous parlez de la pathologie avec les patientes ? M7 : Eventuellement mais il ne faut pas faire trop peur aux gens non plus, je réponds aux questions. PM : Mais spontanément est-ce que vous l'envisagez ? M7 : Avec modération, ça dépend de la patiente devant moi. PM : Concernant la fertilité, est-ce que vous en discutez ?	Discussion si diagnostic établi	Adapté à la patiente
	Ne discute pas du diagnostic différentiel En parle si diagnostic avéré	Information
	Avoir un traitement est positif Crée de l'anxiété Indifférence vis-à-vis d'autres diagnostic Insister pour les examens Pousser au traitement Minimisation face au cancer Eviter de faire peur Répond aux questions	Emotion Responsabilité médecin généraliste Accompagnement
		Questionnement

M7 : Bah pfff, je ne pense pas que je lui dirai spontanément. Je pense qu'il faut traiter et on voit après... Si elle me pose la question. Je ne sais pas si ça avance à quelque chose de commencer à faire l'inventaire de tous les problèmes. Je peux l'aborder sans plus. PM : Et si elle essaie d'avoir des enfants mais qu'elle n'y arrive pas, vous dites qu'il peut y avoir un lien avec l'endométriose ? M7 : De nouveau, si elle me pose la question. Mais lui dire ce n'est qu'engendrer de l'anxiété. PM : Est-ce que vous pensez à une prise en charge psychologique ? M7 : Non pas d'emblée.... Je vois comment les choses évoluent ... Si elle a du mal à gérer sa maladie pourquoi pas ... Mais je ne sais pas si c'est vraiment utile. PM : Tout à l'heure vous parliez d'internet. Justement comment est-ce que vous réagissez quand il y a des dames qui viennent avec des informations qu'elles ont glanées sur Internet ? M7 : C'est tellement fréquent ... C'est leur choix mais ça ne rassure pas quoi. PM : Et vous en discutez un petit peu avec elle ? M7 : Oui éventuellement oui si elles le souhaitent ... Si non, non. PM : Et vous, est-ce que vous connaissez des sites internet, des livres, des brochures, des références sur l'endométriose ? M7 : Pas spécifiquement là-dessus, non PM : Et vous souhaiteriez en connaître ? M7 : Non car dans ma pratique ce n'est pas nécessaire. Je vous l'ai dit, je n'ai pas de cas. Puis on n'en a pas tous les jours ... Mais bon ... Si j'ai besoin d'informations, je n'aurai pas de mal à en trouver. Avec internet ce n'est pas difficile. Mais je n'en aurai pas besoin, c'est le boulot des gynécologues. PM : Je n'ai plus de questions, je ne sais pas si vous avez vous-même des questions ou des informations à rajouter ? M7 : Non, pour moi ce n'est pas un sujet pour les médecins généralistes. Maintenant si les patientes ont un souci elles vont chez le gynécologue donc on n'a pas spécialement à s'y connaître ni intervenir.	Varie en fonction de la patiente Pas faire d'inventaire Traitement en premier Discussion si question Engendre de l'anxiété Choix personnel Internet ne rassure pas Initiation de la discussion par la patiente Pas nécessaire en médecine générale Boulot du gynécologue Sujet ne concernant pas les médecins Place des gynécologues	Adapté à la patiente Questionnement Adapté à la patiente Adapté aux émotions Sensibilisation Responsabilité gynécologue Responsabilité gynécologue
---	---	--

PM : Merci		
-------------------	--	--

Interview 8

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Du coup, comment est-ce que vous estimez vos connaissances vis-à-vis de cette pathologie ? M8 : J'en connais... mais je crois qu'on n'est pas encore très avancé sur la chose. Je crois qu'on ne connaît pas vraiment toutes les causes de l'endométriose. Je crois qu'on doit encore beaucoup apprendre. À mon avis, il y a pas mal de choses au niveau de l'environnement qui fait que on a des perturbateurs endocriniens qui fait qu'on a de l'endométriose aussi, donc heu ... Le problème, je crois que je connais certaines choses et le souci c'est que on est très... On n'a pas d'emprise là-dessus quoi... Tu vois, une fois qu'on a des jeunes dames qui se plaignent de symptômes et on suspecte une endométriose... Souvent, c'est un petit peu embêtant parce que les traitements sont lourds surtout quand on décide de faire de la chirurgie. PM : Mais donc suffisamment de connaissances pour connaître les symptômes, les examens complémentaires, le traitement ? M8 : Suffisamment de connaissances pour les symptômes. Les examens complémentaires à part référer chez le gynéco, non, pas plus que ça parce que je ne suis pas à jour. PM : Peut-être l'IRM ? M8 : Je ne sais pas en tout cas, dans ma formation on n'en parlait pas donc j'envoie chez le gynéco. Mais voilà, moi je sais plus envoyer chez le gynéco qui va faire les examens complémentaires. Moi je parlerais plus de problèmes d'infertilité ou des problèmes de douleurs. De douleur au moment des cycles et savoir si, avant d'avoir une contraception, elles avaient mal ... Enfin plutôt agir sur ce genre de chose. Mais point de vue des examens complémentaires, moi je n'en fais pas. PM : Au niveau des traitements, hormis la chirurgie, traitement médicamenteux ou non ?	Approfondir l'apprentissage Peu d'avancée Manque d'emprise Pathologie embêtante Maitrise des symptômes Méconnaissance pour la prise en charge Action sur la douleur Discussion sur les problèmes	Méconnaissance Sensibilisation Méconnaissance Questionnement

M8 : La pilule. Peut-être certaines choses comme des choses au niveau environnemental. Je crois que ça, ça joue certainement. Il y a peut-être des choses plus naturelles que je ne connais pas... Peut-être la phytothérapie ou ce genre de choses. Voilà. La chirurgie, je sais que c'est très invalidant et ça, ça se fait vraiment dans des cas où les femmes sont très ennuyées quoi. Je pense qu'on essaie d'être le moins agressif possible. PM : Avec toutes ces connaissances, est-ce que vous vous sentez à l'aise avec le sujet ? M8 : Je n'en parle pas beaucoup... Les femmes vont arriver en disant voilà, je viens parce que j'ai mal au ventre au moment des règles et je me dis, tiens, là il y aura peut-être de l'endométriose. PM : Est-ce que vous avez déjà eu des cas d'endométriose ? M8 : Une ou deux ... Pas beaucoup. Pourtant, je crois qu'il y a l'incident c'est quand même... Ça ne doit pas être de l'ordre d'une dizaine de pourcent, quelque chose comme ça. PM : Oui effectivement. Et selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans la maladie ? M8 : Certainement... certainement parler des perturbateurs endocriniens. Toutes ces jeunes filles qui mettaient du vernis à ongles, moi, ça me chipote parce que je sais que moi mon gynéco me disait qu'il y avait des perturbateurs. Donc je pense que le médecin généraliste doit donner des conseils. Et je pense qu'il peut quand même aussi aborder la fertilité et peut être dire aux jeunes filles que si elles veulent être enceinte, il ne faut pas attendre trop longtemps, ne pas se dire, j'attends 35 ans pour avoir des enfants. Si on a des soucis d'endométriose, on a intérêt à essayer au plus tôt. Je pense que le médecin généraliste a quand même une part à apprendre à sa patiente. Le médecin généraliste, qu'est-ce qu'il peut faire aussi à part mettre sous contraception en espérant que ce soit un petit peu moins douloureux ? Il ne sait pas faire grand-chose. Expliquer la maladie... heu expliquer mais c'est une maladie difficile. Donc essayer de rassurer mais ce n'est pas simple. PM : En parlant d'infertilité, quand une jeune fille arrive avec une endométriose, est-ce que vous pensez à lui parler d'une possible répercussion sur la fertilité ?	Être le moins agressif possible Implication de la phytothérapie Peu de discussion Envisage le diagnostic Incidence importante mais peu de cas pratique Donner des conseils Impacte des perturbateurs endocriniens Sensibiliser à l'infertilité Place à apprendre à sa patiente Rassurer Mettre sous contraception Expliquer la maladie	Responsabilité médecin généraliste Sensibiliser Fertilité Responsabilité médecin généraliste Accompagnement
--	--	--

M8 : Je pense que oui mais en pesant bien les mots car ce sont des discours qu'on n'aime pas entendre quand on est une jeune fille. Donc il faut être très diplomate pour annoncer ce genre de conséquences... Mais je crois qu'il faut le faire. Donc c'est le rôle du médecin de prévenir le risque ... Pas besoin de dire qu'il y a des gros risques mais quand même l'aborder et dire qu'il ne faut pas attendre trop longtemps pour envisager une grossesse. PM : Et vous pensez à d'autres répercussions sur la vie quotidienne ? M8 : Des douleurs... Au niveau abdominal, c'est souvent abdominal. Puis s'il y a une grossesse, je dirais des fausses couches, de prématurité, ... Des grossesses plus compliquées. PM : Et au niveau relationnel : famille, conjoint, amis ? M8 : Oui car ce sont des jeunes filles qui une fois réglées, elles ont tellement mal qu'elles ne vont pas travailler, elles s'isolent, ... Au point de vue du moral ça a un énorme impacte. PM : Au niveau financier ? M8 : Là je ne sais pas ... PM : Si une jeune fille arrive chez vous en consultation et les symptômes vous font penser à l'endométriose. Est-ce que vous l'envisagez et est-ce que vous en discutez avec elle ? M8 : Je ferais des examens complémentaires parce que je ne serais pas à l'aise de dire « Vous avez peut-être ça ». Je préfère en rediscuter avec elle à partir du moment où on a le diagnostic plutôt que l'envisager et parler des conséquences. Donc j'envoie mais je ne dis pas ce que je suspecte. PM : Est-ce que vous agiriez autrement si c'est une femme plus âgée ou avec des enfants ? M8 : Oui ... Surtout si elle a déjà eu des enfants. Je pense que je serais différente. Là j'oserai en parler sans avoir les examens complémentaires. Je dirais « Là je suspecte une endométriose donc on va faire des examens complémentaires ». Je dirais qu'à partir du moment où elle a déjà des enfants c'est une maladie qui est plus acceptable. Parce qu'évidemment les jeunes filles quand on leur parle de l'endométriose, elles vont	Peser les mots Être diplomate Prévention du risque	
	Aborder les risques Grossesses compliquées	Responsabilité médecin généraliste Adapté à la patiente Fertilité
	Isolement social et moral	Identifie les répercussions
	Discussion lors de diagnostic certain Pas de discussion lors de suspicion	Adaptation discours
	Rapport différent si déjà eu des enfants Discussion plus facile Maladie plus acceptable si enfants	Fertilité Adapté à la patiente Fertilité

aller voir sur internet. Et sur internet on va leur parler d'infertilité et c'est dangereux quand même. PM : Et si la femme a déjà des enfants mais elle en veut encore ? M8 : Oui je lui dirais ... Elle en a déjà un ... Je lui dirais « Ecoutez je suspecte une endométriose, ça pourrait influencer sur la possibilité d'avoir un deuxième enfant donc on fait les examens ... ». Là j'en parlerais. Ce sont les nullipares qui m'embêtent. PM : Et si vous recevez le rapport des examens qui vous dit qu'il y a de l'endométriose. Est-ce que vous vous sentez à l'aise d'en parler ou vous référez ? M8 : Je pense que je pourrais en parler. Oui PM : Et à ce moment-là vous expliquez les impacts que l'endométriose peut provoquer sur la vie de la jeune femme ? M8 : Bah ... Il y a déjà l'infertilité, le problème c'est qu'on est démunis vis-à-vis du traitement, que ça risque de les embêter tous les mois... Elles ont besoin de savoir pour appréhender la maladie et s'y préparer au mieux. Mais aussi l'accepter. Donc j'expliquerai ce qui pourrait leur arriver. Je pense qu'il faut qu'ils sachent... Mais il y a toujours cette histoire de nullipare... C'est plus facile à accepter si elles ont déjà des enfants. PM : Mais comme vous avez dit : Autant que la jeune fille soit au courant pour qu'elle puisse anticiper ? M8 : Oui tout à fait. Je n'aborde pas le sujet tant que je n'ai pas le diagnostic chez les nullipares mais après on doit en discuter car il faut qu'elle sache exactement ce qu'il en est ... Pour essayer d'avoir un enfant plus vite. PM : Mais autant pas les faire paniquer tant qu'on n'est pas certain ? M8 : Oui exactement. PM : Selon vous, quels sont les conséquences positives et/ou négatives que peuvent avoir l'annonce du diagnostic de l'endométriose ? M8 : Positive je n'en vois aucune ... Positive... Pfff ... Il y a du positif ? Je n'en vois pas. Peut-être appréhender sa vie autrement, sa vie sexuelle autrement. Je crois que c'est assez négatif parce que ce sont des femmes qui souffrent énormément, qui doivent	Conséquences dangereuses de l'infertilité Aspect embêtant des nullipares Discussion si diagnostic certain Démunis face au traitement Besoin de savoir Nécessiter de préparer la suite Appréhender la maladie Acceptation plus aisée si enfant Difficile de voir du positif Appréhender sa vie Atteinte psychologique	Fertilité Adaptation discours Accompagnement Fertilité Identifie les répercussions
---	---	---

avoir mal qui... Psychologiquement, c'est difficile. On a des traitements qui sont hyper délicats qui peuvent être hyper lourds.... Je ne vois pas de positif. PM : Mais le fait d'appréhender sa vie autrement ce n'est pas positif ? M8 : C'est déjà ça. C'est vrai que c'est une bonne réponse positive. Mais à part ça ? À part ça ? Mais bon, à partir du moment où on a mal, ce n'est peut-être pas toujours facile non plus d'appréhender sa vie autrement. Tu en penses quoi ? PM : Dans des témoignages, certaines femmes disaient que le positif, c'est qu'elles avaient une explication à leur douleur. Et que ça, ça avait quand même de l'importance. Vu que la douleur est subjective, on ne les traitait pas de folle. On disait qu'il y avait bien une raison pour qu'elles aient mal. M8 : Oui mais il n'y a que les femmes qui ont ça qui peuvent le dire. Nous, on est on est du côté médical. On ne voit pas de positif à ça quoi. On ne voit que l'impact sur le corps. PM : Une autre question, quel accompagnement pourriez-vous proposer aux jeunes femmes qui ont l'endométriose ? M8 : Un accompagnement psychologique, certainement. Peut-être un accompagnement.... Je ne sais pas s'il y a des groupes de paroles de femmes qui ont de l'endométriose. Peut-être qu'entre paire, elles peuvent s'épauler l'une l'autre. Moi je crois assez bien à ce genre de groupe de parole. Ça soulage bien de pouvoir parler avec d'autres qui sont dans le même cas. Et peut-être qu'on rencontre des femmes qui ne sont pas trop atteintes et ça, ça donne plutôt du baume au cœur. Mais malheureusement, on peut aussi rencontrer d'autres qui sont très atteintes. Et là... Ça peut être un petit peu dangereux, mais j'y crois quand même. Un accompagnement comme ça avec un groupe de pairs. Et puis.... L'accompagnement avec le médecin généraliste, c'est bien aussi. Pour les suivis, pouvoir répondre aux questions, ça c'est important parce que je pense que certaines questions doivent émerger régulièrement. PM : Est-ce que vous diriez que le médecin généraliste a plus sa place une fois que le diagnostic a été émis et gynécologue de première ligne pour émettre le diagnostic ou pas spécialement ?	Difficulté psychologique Traitement délicat	Accompagnement
	Médicalement pas de positif	
	Accompagnement psychologique Accompagnement de groupe Discussion avec des paires soulage Suivi et discussion avec le médecin Questionnement régulier	Accompagnement Questionnement
	Gynécologue de première ligne Nécessité de renseignements	Responsabilité gynécologue Sensibilisation

M8 : Ouais, le gynécologue de première ligne. C'est lui qui va faire les examens complémentaires. Mais je pense que le médecin généraliste pourrait le faire lui-même sans passer par le gynéco. Mais pour ça il nous faudrait plus de renseignements, des conférences, ... PM : Comment est-ce que vous réagiriez si une dame ou une jeune fille arrivait avec des informations qu'elle a glané sur Internet ? M8 : Ça, c'est embêtant. Déjà savoir ce qu'elle a appris sur Internet. Et puis lui dire la vérité de la maladie, puisque toute façon elle l'a appris. Donc savoir exactement ce qu'elle a, ce qu'elle sait. Elle n'a peut-être pas été sur les bons sites non plus donc savoir sur quel site elle est allée. Puis lui répondre. De toute façon, tout à fait ouverte, si elle a des questions à poser. Et c'est ça le danger d'Internet. Parfois, ils vont chercher des choses qui ne sont pas tout à fait pareilles. Donc je crois que l'important du médecin généraliste, c'est de remettre les points sur les I et qu'elle sache exactement ce qu'il en est. Et dire qu'il ne faut pas aller sur Internet !! PM : Et justement, est-ce que vous connaissez des bons sites Internet, des brochures, des feuillets explicatifs à pouvoir donner aux patientes pour qu'elles aient une source sûre ? M8 : Sur l'endométriose je ne connais pas non. Peut-être chez le gynécologue. PM : Est-ce que justement des brochures pourraient vous intéresser vous ? M8 : Ouais. Ouais, ça pourrait être pas mal. Expliquer exactement ce que c'est, démystifier cette maladie parce que c'est vrai qu'on se rend compte que les femmes, elles ne connaissent pas, elles ne comprennent pas leur corps en fait hein, elles ne savent pas exactement ce que sont les règles. Donc au moins expliquer ça de manière relativement simple pour qu'elles comprennent ce qu'il se passe. Ça serait pas mal je pense. Mais ce sont des brochures qu'on aurait qui seraient peut-être remises au moment de la discussion avec le médecin généraliste ou avec le gynéco. Et pas dans la salle d'attente comme ça ou tout venant, on prend ça et puis, euh... Non, c'est vraiment une brochure qui doit être expliquée je pense. On ne reste pas avec ça dans les mains sans pouvoir répondre à des questions.	Dire la vérité Être ouvert Danger d'internet Remettre les choses au clair Savoir ce qu'il en est Démystifier la maladie Dysinformation Mécompréhension du corps Nécessité d'explication Pouvoir répondre aux questions Les patientes ne savent pas	Honnêteté Sensibilisation Responsabilité médecin généraliste Sensibilisé Méconnaissance Questionnement Méconnaissance
---	---	--

PM : Justement, avoir une brochure de référence pour pouvoir relire à son aise une fois qu'on a digéré l'annonce du diagnostic par exemple ? M8 : C'est ça. Avec des dessins, c'est toujours bien. Plus de visibilité. C'est ce qu'on a pour les cancers du col de l'utérus. Moi, j'utilise toujours les brochures pour expliquer ce que c'est, où est le col déjà. Je trouve que c'est important quoi... Elles ne savent pas... Elles ne savent pas ce qu'est l'utérus, elles ne savent rien. En général. PM : Vous trouvez qu'il y a aussi une méconnaissance de tout ce qui est menstruation ? M8 : Oui. Ah oui. Menstruation et contraception, c'est impressionnant. Et maladies sexuellement transmissibles. PM : Et pour vous, où se trouve « L'erreur » pour le manque d'information ? Enfin, je veux dire, comment est-ce qu'on pourrait arranger les choses pour que l'information soit mieux transmise ? M8 : Je pense que les médecins généralistes n'ont malheureusement plus assez de temps pour discuter de tout ça. Moi j'ai la chance d'avoir une demi-heure par patient. Il y a des tas de choses qui se disent pendant cette demi-heure et les médecins n'ont malheureusement plus ce temps-là. Mais on n'aborde pas ces sujets. Pourtant, c'est tout venant, tu pourrais le dire à toutes les filles qui sont là, qu'elles doivent faire leurs dépistages de manière assez régulière. En médecine générale, on ne pense pas ça, mais il y a plein de choses qui ne sont pas faites malheureusement parce qu'on ne prend plus le temps de penser à tout ça. On soigne... Les gens viennent avec une plainte et on soigne que ça. Et pour la prévention, ben on n'en parle pas. Pas du tout. Donc c'est dommage hein. Mais c'est là, je crois que c'est la médecine de demain. Moi, je suis encore de la vieille école, mais on avait beaucoup plus de temps avec les gens. C'était quand même autre chose quand même. Moi, j'aimais bien cette médecine-là. Donc je pense que les médecins doivent prendre le temps de renseigner leur patientèle. Et à l'école aussi, je pense qu'il y a aussi moins de préventif à l'école car on a de plus en plus de matière et de moins en moins de temps donc on laisse de côté la prévention. Je ne suis même pas sûr qu'il y a encore la prévention sexuelle. Mais bon, il y a du travail ! PM : Moi j'ai plus de questions, je ne sais pas si vous avez encore quelque chose à rajouter ou d'autres questions à poser ?	Manque de temps de discussion Manque de discussion sur ces sujets Plus le temps d'y penser Prendre le temps de renseigner Manque de prévention scolaire	Responsabilité médecin généraliste Dépister Sensibiliser Sensibiliser
--	--	--

M8 : Non pas spécialement.		
PM : Merci		

Interview 9

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Comment est-ce que tu estimes tes connaissances vis-à-vis de l'endométriose ? M9 : Pas suffisante. PM : Tu penses que tu connais quand même tout ce qui est symptômes, les examens complémentaires, le traitement ? M9 : Je connais... Je n'ai sûrement pas des connaissances extraordinaires, géniales mais bon après je pense à l'évoquer chez des jeunes qui ont des douleurs ... Même chez les plus âgés qui ont des douleurs... Parmi les possibles diagnostiques... Donc j'y pense, c'est déjà pas mal donc je le recherche. PM : Et tu fais quoi pour les rechercher ? M9 : Souvent, c'est une IRM PM : D'accord, et alors tu as dit que tu pensais à l'évoquer. Donc si une fille arrive avec des douleurs qui te font penser à l'endométriose, tu vas directement lui en parler ? M9 : En fait, ça m'est arrivé. Mais parfois, souvent même, elles ont déjà été un peu rechercher... On est à l'air d'internet, donc elles sont allées chercher sur internet et puis elles ont vu plein de trucs et elles arrivent avec plein de questions sur, « est ce que ça peut être ça ? » Et puis d'autres diagnostics potentiels. Donc souvent on aborde quand même un peu le sujet. Si j'ai un doute, oui, je leur en parle et puis j'explique « on va faire un examen pour exclure ou pas ». PM : D'accord, et quand tu en parles donc avec elle, t'explique quand même un peu ce qu'est la maladie ou pas spécialement ? M9 : Si. J'explique un peu ce que c'est la maladie, maintenant je ne rentre pas dans le détail et je leur dis « Ecoutez, voilà ça peut être ça mais ce n'est pas sûr. Et avant de faire des grands pronostics des grandes discussions et des grandes explications, on va d'abord confirmer ou pas le problème »	Peu de connaissance Y pense et le recherche Recherches spontanées des patientes Aborde le sujet Exprime le doute N'entre pas dans les détails L'aborde	Méconnaissance Discussion Adaptation du discours

PM : D'accord mais qu'est-ce que tu leur dis quand tu leur expliques justement la maladie pour donner des informations ? Quand tu suspectes le diagnostic, est-ce que tu dis juste ça peut être effectivement l'endométriose » et tu t'arrêtes là ou alors tu donnes quand même plus d'informations ? M9 : Souvent, je m'arrête là parce que, comme je dis, elles sont allées voir sur internet et du coup elles ont déjà eu un peu des informations. Alors parfois elles posent l'une ou l'autre question et j'y réponds. S'il n'y en a pas eux ... Heu voilà je... Comme elles ont lu des trucs, je dis « Ben on verra bien, on en discutera si ce diagnostic-là est confirmé ». PM : Donc tu prends plus ou moins bien le fait qu'elles reviennent avec des informations qu'elles ont obtenues sur internet ? M9 : Oui, oui, oui. Après, on en parle, on démonte les choses vraies, les choses fausses et puis voilà... En fait, on part de ce qu'elles ont lu et ce qu'elles peuvent en savoir. Et puis on voit, on voit ce que ça donne, ce qu'on peut corriger. PM : D'accord et si elles n'ont pas été sur internet avant mais que tu le suspectes, tu vas quand même l'évoquer devant elles ou tu vas attendre d'avoir un diagnostic certain ? M9 : Je pense que je vais plus aller vers un diagnostic... Attendre d'avoir un diagnostic certain. Après, ça dépend si elle me demande aussi, voilà, « est ce que vous avez... Qu'est-ce que ça vous fait penser ? Qu'est-ce que ça pourrait être ? » Parfois je leur dis bah il peut y avoir beaucoup de... je ne dis pas spécialement, je ne nomme pas spécialement... Il y a beaucoup de possibilités. Maintenant voilà comme chaque fois on peut faire plein de ... « Je peux vous expliquer plein de maladies qui vont faire tous plus peur les unes que les autres donc vaut mieux d'abord qu'on sache avant de se stresser inutilement. » PM : Justement, tu as déjà eu des cas d'endométriose dans ta pratique ? M9 : Oui, oui. PM : Que tu avais diagnostiqué toi-même ? M9 : Justement, oui. C'était une jeune de, je pense, 20- 22 ans, qui venait pour des douleurs pelviennes principalement lors des règles et lors des rapports.	Obtention d'info sur internet En discute si diagnostic confirmé Parle des infos sur internet Discussion des lectures et connaissances Corrige les connaissances En parle que si patiente la questionne ou si info internet N'en parle pas spécialement Occasionne un stress inutile Préfère en discuter avec diagnostic certain	Questionnement Adaptation du discours Sensibilisation Adapté à la patiente Questionnement Adapté aux émotions Discussion
--	--	---

PM : Tu y as pensé directement ? M9 : Ça m'a très fort suspecté le diagnostic. Et puis on a fait une IRM qui a confirmé. PM : Tu dirais que tu te sens à l'aise avec le sujet ? M9 : À l'aise, je ne sais pas. Je peux l'aborder, expliquer, donner les premières explications. Mais après... Un peu au niveau de traitement, mais je renvoie après toujours chez le gynéco quand même pour que, voilà, elles aient plus d'informations qu'il y a un autre suivi, plus professionnel et puis voilà. PM : D'accord donc tu réfères systématiquement ? M9 : Oui, sauf si vraiment elle ne veut pas, elle dit « Non je ne veux pas ». Alors on met une pilule et on voit. Et puis voilà. PM : Et tu fais quand même l'IRM avant ou tu réfères en premier ? M9 : Non, non, je fais l'IRM parce que c'est difficile d'avoir des rendez-vous chez le gynéco. Et puis les envoyer pour rien et perdre du temps à faire des examens, machin, ... Si elles doivent y aller deux fois c'est un peu chiant et elles n'y vont pas de trop donc si on peut gagner tous du temps avec... En arrivant avec un diagnostic sur un plateau d'argent ou presque ça va beaucoup mieux. PM : Et selon toi, quel est le rôle justement du médecin généraliste dans cette maladie ? M9 : Je pense que déjà le diagnostic... Y penser au moins, l'évoquer ne pas se dire que c'est pour les autres. Que c'est de la pathologie gynéco et après ben avoir un minimum de connaissances pour expliquer pour rassurer parce que bon, si après elle voit le gynéco qui va mettre soit un traitement en place, il va discuter un peu avec elle mais à priori le gynéco il ne va pas les voir tous les quatre matins. Souvent c'est vers les généralistes qu'elles reviennent pour avoir d'autres explications, des renouvellements de médicaments, poser des questions que tout d'un coup, elles ont eu. PM : Donc vraiment plutôt dans le suivi ? M9 : Oui dans le suivi... Bah diagnostic et puis suivi après quand elles ont vu le gynéco mais on peut quand même faire les diagnostics je pense.	Peu expliquer et discuter Réfère pour le traitement Nécessite un suivi plus professionnel Envoie à l'imagerie Y penser L'évoquer Ne pas se dire que c'est pour les autres Avoir un minimum de connaissance Rassurer et expliquer Diagnostic et suivi	Responsabilité médecin généraliste Multidisciplinarité Multidisciplinarité Responsabilité médecin généraliste Sensibilisation Responsabilité médecin généraliste
--	--	--

sur internet avant, t'allais pas spécialement lui dire que ça pouvait être ça. Maintenant, est-ce que tu as une démarche différente si c'est une personne plus âgée, voir une personne qui a déjà des enfants ? Démarche différences dans le sens diagnostic ou dans le sens ... Est-ce que tu vas envisager plus facilement et effectivement en discuter plus facilement ? M9 : Non, non, non. Après s'il y a déjà eu des enfants et qu'il n'y a jamais eu de problèmes auparavant, ça ne va pas spécialement être ma première idée. Je vais plus vite l'évoquer chez une jeune qui développe des symptômes. Chez quelqu'un qui n'a jamais eu de problème et qui tout un coup développe des symptômes, je vais penser à d'autres choses avant d'y penser. PM : Et quand le diagnostic est tombé, est-ce que tu vas aborder tous les impacts que la pathologie peut avoir sur la vie des femmes ? M9 : Ça souvent j'envoie chez le gynéco. Comme je les envoie souvent, je leur laisse le boulot. Rire. PM : Tu préfères que ça soit eux qui en parlent ? M9 : Bah oui parce que je pense qu'ils sont plus au courant de tout, de tout ce qu'ils peuvent proposer au niveau thérapeutique et tout ça. Donc voilà maintenant si la personne vient me revoir et a des questions plus précises ou n'a pas bien compris, j'en discute. Mais voilà à priori je les ai souvent renvoyées chez le gynéco donc c'est eux qui gèrent ... Faut bien qu'ils bossent un peu. Rire PM : Et par rapport à la question de la fertilité, donc imaginons : tu as envoyé chez le gynéco mais il n'en a pas parlé. Est-ce que toi ça te viendrait à l'idée de parler de l'impact sur la fertilité à l'adolescence ? M9 : Pas dans un premier temps, je pense que... Pas que je ne voudrais pas, c'est juste que je ne suis pas sûr que j'y penserais. PM : D'accord. Et si tu y penses ? M9 : Pourquoi pas, mais après j'en parlerais plus vite chez une jeune qui a de l'endométriose et qui vient m'expliquer qu'elle n'arrive pas forcément à avoir des enfants ou n'importe là, je dirais « Ah mais attention l'endométriose justement peut avoir un impact ».	Plus évident chez les jeunes Influence de la présence d'enfants Diagnostic second si enfants Laisse le boulot aux gynécos de discuter des impacts Gynéco meilleur connaissance Meilleure prise en charge thérapeutique Discute à postériori si besoin Ne penserai pas à parler impacts En parle si confronter à la dysfertilité	Adapté à la patiente Fertilité Diagnostic exclusion Responsabilité gynécologue Responsabilité gynécologue Discussion Fertilité
--	---	--

M9 : Non. Après si je vois une jeune femme qui a de l'endométriose et qui n'est pas bien dans sa tête et qui a des difficultés pour ... A cause de ça parce qu'elle a des problèmes de fertilité ou juste parce qu'elle est absente du boulot, que ça passe mal machin, peu importe, là oui, j'en discuterai avec elle de l'impact psychologique. Là je la réfèrerais à un psychologue. Mais si elle a des symptômes mais en présymptomatiques non. PM : Ok et tu vois d'autres prises en charge non médicamenteuses ? M9 : Non je fais principalement de la médicamenteuse. Principalement la pilule. PM : Autre chose, est-ce que tu connais des sites de référence, de brochures ou des livres explicatifs par rapport à l'endométriose ? M9 : Comme ça non mais après si j'ai une patiente qui a vraiment besoin d'info j'irai chercher, je trouverai un site gynéco... Un site internet pour les patientes. Que j'aurai regardé avant et que j'aurai conseillé. PM : Oui, évidemment qui serait approuvé par toi. Et étant donné que tout à l'heure tu m'as dit que tes connaissances étaient assez limitées au niveau de l'endométriose, est-ce que ça t'intéresserait d'avoir des informations ? Enfin des sites de référence ou des brochures ou pas spécialement ? M9 : Si ça peut être toujours intéressant. Et puis, si on avait l'une ou l'autre petite brochure, même en salle d'attente, je pense que ça pourrait être aussi intéressant parce qu'il y a aussi, je pense, des patientes qui ont des douleurs et qui n'en parlent pas parce qu'elles n'osent pas. Et puis elles se disent que ça a toujours été comme ça et que c'est juste des règles douloureuses et que peut-être justement si elles voyaient les brochures elles oseraient dire au médecin « Voilà en fait, faut que je vous parle car j'ai quand même ... Et c'est peut-être autre chose ». PM : Pour toi, il y a aussi une grosse inconnue au niveau du développement des règles de manière générale ? M9 : Oh oui, oh oui au niveau hormonal tout ça. PM : Pourquoi cette insistance ? M9 : Non mais rien qu'expliquer les fonctionnements des pilules aux jeunes, l'épaississement de l'endomètre, ... Les règles qui ne savent pas ce que c'est, ils me	Suivi psy si symptômes Patientes ne parlent pas des douleurs Brochures permettent de discuter avec médecin Pas de connaissance sur les règles des patientes Méconnaissance des patientes	Responsabilité des patientes Sensibilisation Méconnaissance Responsabilité des patientes
---	---	---

[illegible]

Interview 10

Interview	Thématisation	Catégorisation
PM : Avant l'enregistrement, vous me disiez que vous estimez que la grande majorité des femmes, des filles ont un gynécologue ? M10 : Oui, sauf pour la, le renouvellement d'une pilule mais pour le reste... Tu ne sais quasi plus en faire en médecine générale toutes les dames ont leur gynécologue. Et donc voilà. Alors ça enfin de nouveau, ça dépend. Parce que moi, comment on sait depuis toujours que j'ai une table de gynéco et qu'on sait depuis toujours que j'en fais, bah finalement, j'ai plein de gens qui trouvent ça plus facile de venir chez moi, en tout cas pour les le dépistage de routine. Alors que pour un gynéco, il faut 4 mois pour avoir un rendez-vous, donc c'est clair que pour les infections aiguës ou frottis, de la gynécologie banale, ben elles préfèrent parfois venir chez moi. PM : Vous estimez qu'elles aiment autant aller chez le gynécologue que chez vous ? : M10 : Difficile à estimer pour moi. Moi, j'ai une patientèle jeune parce que ce que tu vois, c'est comment dire... Tous ces enfants-là, je dirais les copains de ma fille et de mon fils, toute cette génération là ben, je les ai vu pendant longtemps depuis leur maternelle, primaire, etc. Et souvent ces jeunes-là, qui sont maintenant évidemment, puisque ça fait 26 ans que je travaille, qui sont tous des jeunes adultes en âge de procréer, en âge d'avoir des consultations gynécos, une vie sexuelle etc. Souvent, ils ont une belle confiance en moi et souvent, cette catégorie de jeunes là, que je suis depuis 25 ans, les enfants devenus grands. J'en ai beaucoup qui viennent ici pour de la gynéco parce qu'elles me font confiance. Par contre, une dame de 55 ans, 60 ans, bah sans doute moins parce que bah oui, elle a son gynécologue et qu'elle est embarrassée, elle a moins de confiance par rapport à moi qui suis peut-être un homme, ça dépend comment elle le perçoit. Maintenant te dire si elles font plus confiance en moi qu'à leur gynéco... Sans doute que pour accoucher, pour être opérées, elles vont faire confiance à leur gynéco.	Majorité des femmes ont un gynécologue Généraliste fait du dépistage La confiance permet aux filles de consulter le généraliste pour de la gynécologie Dépend de la vision des femmes du généraliste	Responsabilité gynécologue Dépister Responsabilité médecin généraliste

Voilà si c'est une femme qui a déjà eu ses enfants et qui a de l'endométriose qu'on va pouvoir juste traiter médicalement qui a plus l'éventuelle stérilité secondaire, on sait s'en occuper tout à fait bien. Si c'est une nullipare/ nulligeste qui a un projet de grossesses, faut peut-être plus facilement adresser, oui. En tout cas pour faire un bilan et voir, est ce que c'est bien de l'endométriose qui qui génère ton infertilité secondaire, où est-ce qu'il y a autre chose ? En tout cas, faut checker le mari, ... Enfin il faut un peu tout faire. Pour faire le diagnostic différentiel chez une femme qui va me dire si elle vient de dire voilà, ça fait 2 ans que j'essaie... Je pense qu'il ne faut pas la trainer. Nous on pourra faire un bilan mais ça va trainer. Il faut au plus vite l'adresser parce qu'elle va être en demande. Elle est assez triste comme ça et stressée donc il faut aller plus vite quoi. PM : Et justement, quand vous suspectez l'endométriose, notamment à une jeune fille, est ce que vous allez lui dire ? M10 : Oui, moi je ne cache pas. Je ne cache jamais rien aux gens. Moi, j'essaie toujours de leur dire avec des mots qu'ils peuvent comprendre en fonction de leur éducation. Si c'est une infirmière ou un maçon, je ne vais pas dire la même chose. Mais oui, je dis-moi, je ne cache jamais rien. Si c'est ça ta question, est ce que je cache le diagnostic que j'emballe le truc en disant « oui écoute c'est des douleurs, c'est de l'inflammation, ça va passer » le truc comme ça ou alors on va faire un examen complémentaire sans pour autant dire le diagnostic. Je pense que moi je suis une grande langue, c'est peut-être un défaut mais je dis juste toutes les choses. Voilà s'il faut que j'explique 1/4 d'heure le pourquoi du comment et si les gens sont stressés, je fais attention à ce que je dis mais je pense que c'est fini ça le paternaliste qui ne dit pas les choses, les gens te le reproche. Donc moi j'essaie toujours de dire absolument tout. Oui. Ce qu'ils peuvent entendre. Je ne vais rien cacher, je peux édulcorer chez quelqu'un d'un peu cancérophobe, stressé, et machin truc. Je peux édulcorer un peu, mais in fine, je leur ai dit en 3 consultations et je finirai par le dire oui. Mais l'endométriose s'est très large.... C'est très différent en fonction des symptômes : douleurs pendant les cycles ou en dehors, un peu plus de saignements, ... Je pense que souvent on gère bien avec des médicaments. Mais parfois on a des filles avec des symptômes plus important comme	Pour fertilité trop lent en méga donc réfère Aller au plus rapide	Fertilité
	Ne cache rien Expliquer avec des mots compréhensibles Explique le pourquoi du comment Choix des mots en fonction du stress Fin du paternalisme Reproche de ne rien dire Educore en fonction de ce qu'ils peuvent entendre Pathologie large Adresse en fonction des résultats d'imagerie	Honnêteté Discussion Adapté aux émotions Adapté à la patiente Multidisciplinarité Adapté à la patiente

des kystes chocolats bah tu vas plus vite l'adresser. Tu me demandes comment je réagis dans l'endométriose mais ça dépend vraiment de l'anamnèse et de ton examen clinique. Ça va de là à là l'endométriose. C'est très large. C'est banal ou peut être grave. T'as des filles ça infiltre leur caecum, leur anus, la vessie, ... Voilà parfois qui ont des constipations, qui ont du sang dans les selles, mais finalement c'est de l'endométriose dans le colon. Enfin tu vois... Enfin c'est très vaste donc c'est en fonction de l'examen clinique et de l'anamnèse que je leur parle, voilà, tu vois. PM : Oui, justement, plus c'est grave plus vous allez l'aborder facilement ? M10 : Plus vite je vais l'adresser, sûrement, plus je vais vite faire des examens complémentaires tout ça. PM : Et à l'inverse si par exemple les douleurs, enfin les symptômes de manière générale, sont assez minimes et que vous arrivez à les contrôler avec une pilule, vous allez quand même aborder la suspicion ? M10 : Leur parler. Bien sûr que je leur en parle. Je veux dire que c'est une hypothèse. Pour mettre un traitement, je dis toujours pourquoi je le mets. Oui, je dis toujours tout moi. Vraiment. Je ne vais pas dire « prends une pilule, on verra bien. Et puis ça va mieux. Bah tant mieux ». Oui non non, je vais vraiment expliquer, je fais ça tout le temps. PM : Et selon vous, quels sont les impacts que peut avoir l'endométriose sur la vie des femmes ? M10 : De nouveau de manière générale. Ben ça leur pourrit la vie. Je pense en tout cas que ça les impacts sur plein d'aspects notamment sur les symptômes de douleur et de perte. Et puis ça leur pourrit bien la vie et puis souvent quand même tu as une dysfertilité. PM : Au niveau du travail ? M10 : Oui, ça je ne pensais pas dans ce dans ce domaine-là, mais effectivement c'est une cause de d'interruption de travail régulière. Voilà donc il y en a qui sont bien contentes, il y en a d'autres que ça embête, mais effectivement oui. Ça a une répercussion certainement. Je pense sans doute qu'en terme d'ITT l'endométriose doit en donner beaucoup, oui.	Action dépend de l'examen et l'anamnèse Plus s'est grave plus vite adresse En parle peu importe symptômes Explique toujours pourquoi mets un traitement Pourri la vie Répercussion travail	Adapté à la patiente Honnêteté Discussion Identifie les répercussions Identifie les répercussions
---	---	---

PM : Et quand vous avez dit « des impacts sur plein d'aspects » vous pensiez à quoi ? M10 : Oui donc plein d'aspects, donc c'est ce que je te disais, donc bah les pertes c'est embêtant, les douleurs, quelles qu'elles soient, c'est toujours embêtant. Ouais donc les douleurs et les pertes physiquement et psychologiquement l'infertilité ça c'est embêtant. Ça nécessite des traitements, une prise en charge, ce n'est pas gagné quoi. C'est surtout ça. Moi je vois après. C'est de l'inconfort plus ou moins variable, les douleurs et les pertes de sang. Mais l'infertilité c'est embêtant, ça les atteint psychologiquement, oui. Souvent, ce sont des causes d'infertilité ou de dysfertilité chez les femmes jeunes quoi donc oui, c'est embêtant. Psychologiquement ça les atteint, ça je pense. Et psychologiquement, je te dis physiquement les douleurs et les pertes, c'est embêtant. C'est moins psychologique. Ben voilà oui, c'est gênant. C'est récurrent quoi. PM : Et au niveau de la vie sociale ? M10 : Je n'ai pas l'idée d'impact spécialement sur la vie sociale. Ben oui ça met des ITT de temps en temps mais je n'ai pas d'idée spécifiquement pour l'endométrieose. Je pense qu'une fille qui a un fibrome sera pareil. Une fille qui a des fortes règles simplement sera pareil. On est enfin, vous êtes, toujours embêtées à ce moment-là donc. Je pense que c'est juste un peu plus gênant socialement mais sans plus. PM : Justement, ces différents impacts au niveau de la vie, est-ce que vous allez aussi en parler quand vous allez mettre le diagnostic ? M10 : Justement non. Tu vois comme je n'ai pas focussé là-dessus, pas forcément non. PM : Et par rapport à l'infertilité ? M10 : Si je sais. En médecine générale, on est médecin de famille. Si elle vient de se mettre en couple, en ménage, elle vient de se marier machin, sûrement. Si c'est une jeune fille, 16 17 18 19 ans aux études ... qui n'a pas de gosses à prévoir maintenant ce n'est peut-être pas la peine d'en parler tout de suite, non. Mais ouais, c'est vrai que je ne suis sans doute pas assez pro-actif pour en parler de la fertilité d'emblée. Mais ça par contre du coup je pense que je n'ai pas forcément envie d'en parler d'emblée parce que ça, ça va bien les stresser quand même. S'il y a une fille de 18 ans qui vient pour une dysménorrhée, tu lui parles tout de suite de sa fertilité ? Ce n'est peut-être pas la peine d'emblée d'en parler quoi.	Symptômes embêtants Impacte physique et psychologique Inconfort plus ou moins variable Pas d'idée d'un impact social Similaire à d'autres pathologie Un peu plus gênant Pas assez pro actif pour parler de fertilité Pas la peine de parler fertilité Occasionne du stress Discute si projet en cours	Identifie les répercussions Identifie les répercussions Identifie les répercussions Fertilité Adapté aux émotions Adapté à la patiente
---	--	--

qui ont lu et qui sont malins en connaîtront peut-être plus que moi et donc je ne vais jamais jeter ça. Par contre, si ce qu'on me dit est aberrant ou dysfonctionnant, je vais vraiment le dire. Je dis, « écoute, ne fais pas trop confiance à Internet ». Voilà, je vais donner mon avis. Après moi je suis souvent à dire « non, je me bats plus là contre ça, je me suis battu pendant quelques années ». Maintenant, je me bats plus, je discute, voilà, je donne ma façon de voir les choses. « Vous avez lu ça sur Internet ? Maintenant voilà, je ne pense pas que c'est correct, je vous explique. Après, faites ce que vous voulez » parce que souvent tu vas en butte avec un patient qui va... Presque plus croire ce qu'il a lu sur Internet que ce que toi tu vas dire. Et donc ton avis n'a pas beaucoup plus de poids donc moi je dis ,je me... je me bats plus en disant « Je suis docteur, j'ai fait des études, internet, c'est de la merde ». Bon je dis voilà mon avis tel que je le pense. Moi je dis souvent aux gens, « écoute je te dis à toi comme je te dirai si t'étais ma sœur, ma femme ou ma fille, je te dis vraiment les choses comme je pense. Après, tu en disposes ». Mais je ne vais pas, mais je vais, je vais remettre l'Église au milieu du village si ça dysfonctionne. Mais effectivement, parfois t'as des gens qui ont... qui sont ... qui savent bien qu'on ne doit pas lire n'importe quoi et qui disent des choses « Tiens, j'ai lu que quand même aux États-Unis on faisait ceci, cela dans une étude machin » Ben oui, voilà faut voir là ce que les gens ont lu, si c'est bien ou pas, mais je ne jette pas, je jette si c'est des bêtises, ouais discuter. On a bien vu avec les vaccino-sceptiques. Et enfin voilà, il y a des gens qui disent des trucs sensés sur le vaccin, que moi-même je me pose comme question. Voilà et on en discute, entre gens intelligents. Mais si on dit « on te met une puce sous la peau et que ça va rendre stérile et que grand complot et machin » je dis « stoppez là, on ne va arrêter de déconner » PM : et pour leur donner comme ça, des informations à lire chez eux. Est-ce que vous connaissez des sites ou des brochures ou autres ? M10 : Non ça je ne fais pas non. Si par hasard j'ai une belle brochure sur un truc ... Mais dans ça, on n'en reçoit pas. Peut-être les gynécos en ont. Je donne beaucoup de brochures à l'ONE parce qu'on a beaucoup de brochures sur l'allaitement, l'alimentation, quand est ce qu'on est propre, quand est-ce qu'on marche ? Là j'ai plein de brochure offerte par l'ONE donc j'en donne. On en a de temps en temps sur	Corrige aberration Donne un avis Discute Donne sa vision des choses Patients croient plus ce qu'ils lisent sur internet Dis les choses comme il pense Il faut voir ce que les gens ont lu Parfois apportent des connaissances Stoppe les débilites N'en dispose pas En a sur d'autres sujets Donne si bien faites	Sensibilise Responsabilité médecin généraliste Honnêteté Adapté à la patiente Sensibilisation
---	--	--

l'hypertension, le cholestérol, l'épilepsie, ... Mais je n'en crée pas donc je donne ce que j'ai. Mais non, je n'en ai pas sur ce domaine-là, non. PM : Et si vous en aviez, vous trouvez ça intéressant de les donner aux patients ? M10 : Si je les ai lues et qu'elles sont bien faites, Oui, oui bien sûr. PM : Le fait qu'on dise qu'il y a une patiente sur 10 qui est atteinte d'endométriose, vous avez l'impression de le retrouver dans votre patientèle ? M10 : alors je ne le retrouve pas dans ma patientèle, mais effectivement, j'avais en tête que c'était 5 à 10% des patients. Mais je ne le retrouve pas dans les plaintes de ma patientèle. Actuellement, j'ai l'impression que c'est beaucoup moins, alors tu vas me dire peut-être qu'elles ne s'en plaignent pas et que c'est là. Mais effectivement euh ouais, je ne retrouve pas ce chiffre-là. PM : Mais du coup, si elles ne s'en plaignent pas, est ce que c'est utile de de les diagnostiquer pour autant ? s'il y a aucune plainte et que tout se passe bien ? M10 : alors peut-être qu'il y a une utilité mais je ne vais pas, je ne vais pas être proactif et le faire parce qu'on a assez de jobs comme ça. Et donc si tu viens en disant « J'ai une angine ou j'ai la diarrhée ou je me suis fait une entorse » je n'ai pas directement parler de tes cycles quoi. Voilà mais voilà sans doute que si les études disent qu'il y a 5 à 10%, c'est le cas. Mais effectivement je ne le retrouve pas. Je pense qu'il y a une, je pense qu'il y a une grande ...bah oui alors j'en suis sûr même... Il y a une grande, un grand pourcentage d'ignorées parce que soit des symptômes mineurs soit des symptômes importants mais les filles ne s'en plaignent pas forcément. Et c'est la raison pour laquelle tu retrouves les femmes de 30 ans qui viennent pour infertilité et le diagnostic, c'est celui-là. Et on n'a jamais parlé avant parce qu'effectivement, on en revient à ce que tu disais, peut être que ça vaut la peine de le traiter plus tôt parce que peut être qu'entre 20-30 ans, on aurait pu faire quelque chose et qu'elles n'avaient pas suffisamment mal ou qu'elles sont suffisamment fortes ou prenaient sur elles pour ne pas finalement en parler, parce que c'était normal d'avoir mal quand on est réglé ou c'est normal de saigner. On a ... voilà et ça, ça passe à travers les mailles. Et on se retrouve effectivement avec des fertilités compliquées à traiter. C'est vrai.	Doit approuver brochures	Sensibilisation
	Ne retrouve pas la fréquence Ne se plaignent pas	
	N'est pas proactif dans la recherche des plaintes Manque de temps	Dépistage
	Grand pourcentage d'ignoré S'en plaignent si infertilité	Inexpérience Responsabilité patientes
	Si traitée plus tôt peut être éviter l'infertilité	Fertilité

[illegible]

7.4 Annexe 4 : rapport de la soumission du travail de fin d'étude au comité d'éthique

PDF du formulaire GEIMG.

Le but de la démarche est de permettre d'identifier s'il est nécessaire ou pas de soumettre, avant la rédaction du TFE, un dossier à un des trois comités d'éthique universitaires :

- le comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire UCLouvain
- le comité d'éthique hospitalo-facultaire Erasme - ULB

Chercheur

Docteur masson perrine.

Email : perrine.masson@student.uclouvain.be

Gsm : 0477445146

Candidat en master de spécialisation en MG à l'UCL.

Tuteur

Docteur SENTS Aurélie .

Email : aurelie_sents@hotmail.com

Gsm : 0470530552

TFE en Médecine générale

Travail de fin d'étude dans le cadre d'un master de spécialisation en médecine générale.

Quel sera le titre prévu pour votre TFE ?

Sur quels critères les médecins généralistes de la province de Namur, se basent ils pour annoncer le diagnostic d'endométriose

Discipline dont relève l'étude

Médecine générale. Etude universitaire non commerciale.

Objectif du TFE (question de recherche)

///

Année académique de présentation du TFE

2021-2022.

Description du TFE

L'endométriose est une pathologie gardant plusieurs inconnues et qui est peu abordée en médecine générale. Or, des études récentes montrent qu'une prise en charge précoce du diagnostic permet de diminuer le risque d'infertilité, qu'aider la patiente à comprendre sa pathologie permet de la sensibiliser et de diminuer ses symptômes. A l'aide d'interviews, j'aimerais comprendre le ressenti des médecins face à cette pathologie, identifier leurs réticences à annoncer le diagnostic d'endométriose, discuter de l'importance d'un discours précoce mais également connaître leurs solutions pour améliorer la discussion sur ce sujet. Le but de mon travail étant de mettre en alerte les médecins généralistes sur leur importance dans cette maladie dont la responsabilité est souvent laissée aux spécialistes.

Résumez succinctement votre TFE (maximum 250 signes)

///

Quels sont les objectifs de votre recherche (minimum 1500 signes) ?

///

Avez-vous d'autres informations utiles à apporter pour permettre aux membres du GEIMG de comprendre votre travail ?

///

Domaines exclusifs du TFE

S'agit-il UNIQUEMENT de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, SANS CARACTERE DELICAT comme, par exemple, des antécédents de burnout, conflits professionnels graves, assuétudes, ...) ?

Oui

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'une enquête sur l'organisation matérielle de soins (organisation d'un cabinet ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion de flux de patients, comptabilisation de journée d'hospitalisation, coût de soins, ...) ?

Non

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, enquête sur les réseaux sociaux, ...), par exemple, sur les habitudes sportives, alimentaires, etc., sans caractère intrusif ?

Non

S'agit-il UNIQUEMENT d'une revue bibliographique ?

Non

Description de la méthodologie utilisée pour le TFE

Quelle méthodologie sera utilisée pour le TFE ?

une recherche qualitative

Dans le cas d'une recherche littérature,

- *Quels mots clés seront utilisés ?*
Sans objet
- *Dans quels types de littérature ?*
Sans objet
- *Quels critères d'inclusion/d'exclusion ?*
Sans objet
- *Quelle période (x dernières années) ?*
Sans objet

- **Full-text/abstract, ... ?**
Sans objet

- **Autres précisions ?**
Sans objet

Dans le cas d'une recherche qualitative,

- **Quel public cible ?**
Les médecins généralistes de la province de Namur
- **Quels outils seront utilisés (enquête, focus group, interviews, entretiens semi-dirigés) ?**
Entretiens semi-dirigés
- **Quel type d'analyse sera mise en œuvre (théorisation ancrée, analyse thématique, ...) ?**
Théorie ancrée
- **Quels moyens d'enregistrement et d'anonymisation seront utilisés ?**
L'enregistrement se fera à l'aide d'un microphone débuté après la confirmation de l'identité du médecin. Chaque personne se verra attribué un acronyme constitué d'une lettre et d'un chiffre. Seul mon tuteur et moi-même auront connaissance du listing. Lors de la retranscription écrite des entretiens, les données personnelles qui pourraient donner un indice sur l'identité de l'interviewé ou de sa patientèle, seront remplacés par des (...).

Dans le cas d'une recherche quantitative,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Quelle est la méthode de recrutement ?**
Sans objet
- **Quel est le type d'échantillonnage ?**
Sans objet
- **Quelles sont les procédures d'analyse ?**
Sans objet
- **Quelle est la procédure d'anonymisation ?**
Sans objet

S'il s'agit d'un travail assurance qualité,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez le type de travail assurance qualité**
Sans objet

S'il s'agit d'une recherche-action,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez le type de recherche-action**

Sans objet

S'il s'agit d'une autre méthodologie,

- **Quel public cible ?**
Sans objet
- **Décrivez cette autre méthodologie**
Sans objet

S'agit-il d'une recherche clinique interventionnelle (PICO) ?

Non

- **Quelle est la population cible ?**
Sans objet
- **Quels sont les critères d'inclusion/exclusion ?**
Sans objet
- **Quelle est l'intervention ?**
Sans objet
- **Quel est le comparateur ?**
Sans objet
- **Autres précisions ?**
Sans objet

Étude sur un médicament

L'étude porte-t-elle sur l'expérimentation d'un médicament ou encore des changements de doses, des changements d'heure de prise, une dé-prescription, ... ?

Sans objet

Si OUI, compte tenu des données disponibles actuellement, estimez-vous que l'expérimentation est de nature à entraîner un risque ?

Sans objet

Si OUI, décrivez le risque de l'expérimentation :

Sans objet

Si NON, justifiez en quoi l'expérimentation n'entraîne pas de risque :

Sans objet

Étude sur un dispositif médical

L'étude porte-t-elle sur un dispositif médical ?

Sans objet

Si OUI, expliquez comment le dispositif est utilisé dans l'indication du fabricant ?

Sans objet

Recherche auprès de personnes

Allez-vous mener une étude auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, quel en est le (les) public(s) cible(s) ?

Sans objet

Si OUI, quelle(s) type(s) de méthodologie allez-vous utiliser pour cette recherche auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les personnes participantes ?

Sans objet

Si OUI, la confidentialité et l'anonymisation des données de l'étude seront-elles mentionnées et assurées ?

Sans objet

Si OUI, décrivez comment vous allez garantir la protection de la vie privée des participants à l'étude ? Précisez les mesures prises.

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de début de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de fin de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Questions spécifiques

L'étude est-elle destinée à être publiée dans une revue (hors www.mgtfe.be) ?

Sans objet

L'étude est-elle interventionnelle chez des patients ? Allez-vous tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc....) ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle des interviews d'enfants mineurs d'âge ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les parents ou les tuteurs des mineurs concernés ?

Sans objet

Y-a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ?

Sans objet

Y-a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, ...) ?

Sans objet

Responsabilités et engagements

Je confirme que les informations fournies dans ce document sont correctes.

Je pense que cette étude pourra être menée dans le respect du protocole et des principes de la "Déclaration d'Helsinki", des "Bonnes Pratiques Cliniques" et de la législation belge relative à la protection de la vie privée des patients et des participants et aux expérimentations sur embryon/sur la personne humaine/sur le matériel corps humain.

Je m'engage à exercer mes responsabilités de chercheur principal pour cette étude. L'investigateur porte toute la responsabilité administrative et pratique de l'organisation locale d'un projet de recherche clinique. Cette responsabilité est à la fois médicale (paramédicale) et légale. Elle s'exerce vis-à-vis du tuteur, de l'institution, du participant et du Comité d'Ethique.

J'ai pris les mesures requises pour assurer la protection des participants que je recruterai pour cette étude. Ceci signifie notamment :

- qu'aucune donnée d'identification ne sera accessible à des tiers.
- qu'aucune association de données pouvant permettre la ré-identification des participants ne sera accessible à des tiers.
- que les fichiers informatiques, les documents papiers, les documents audio, les documents vidéo contenant les données récoltées seront protégés des utilisations abusives.

Décision du GEIMG finalisée électroniquement le 03/12/2021

ULiège (Montrieux Christian) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

UCL (LETOCART Véronique) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

ULB (Vanderhofstadt Quentin) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

Suivi à donner à la décision du GEIMG

Comme les avis correspondent à 3 « A », le GEIMG décide que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée.

« Nous vous invitons à joindre cette décision du GEIMG en annexe de votre TFE. Vous pourrez ainsi attester de votre démarche éthique auprès du jury interuniversitaire »

7.5 Annexe 5 : ébauche de recommandations créée et suggérée pour les consultations de médecine générale

Questionner :

- Sur ce que la patiente sait
- Sur ce que la patiente veut savoir
- Sur les préoccupations de la patientes

Ecouter :

- Activement et avec bienveillance
- Comprendre les impacts sur la vie quotidienne
- identifier les besoins

Y penser :

- Devant des symptômes évocateurs
- Chez les jeunes comme les plus âgées
- Chez des nullipares, primipares et multipares
- Eviter de banaliser les dysménorrhées
- Ne pas supposer que chaque femme est suivie par un gynécologue
- Promouvoir le dépistage

Comment aborder l'endométriose en consultation de médecine générale ?



En parler :

- Oser aborder la suspicion diagnostique
- Expliquer clairement la pathologie
- Evoquer les impacts sur la vie quotidienne
- Mettre en confiance
- Utiliser des mots simples
- Eviter de paternaliser pour donner un sentiment de contrôle
- Eviter les incertitudes

S'entourer :

- Inclure l'entourage dans la prise en charge
- Echanger avec le gynécologue
- Référer dans des centres spécialisés
- Ne pas hésiter à envoyer chez des psychologues spécialisés

Informier :

- Donner des brochures, des sites de référence
- Suivre des conférences
- Expliquer la physiologie féminine et les menstruations