



**HAL**  
open science

# Le dépistage de l'endométriose par les sages-femmes libérales

Lauriane Lamiaux

► **To cite this version:**

Lauriane Lamiaux. Le dépistage de l'endométriose par les sages-femmes libérales. Gynécologie et obstétrique. 2019. dumas-03227244

**HAL Id: dumas-03227244**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03227244v1>**

Submitted on 17 May 2021

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

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



UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

UFR DES SCIENCES DE LA SANTE SIMONE VEIL

**Département de maïeutique**

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME  
DE L'UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

DISCIPLINE / SPECIALITE : Maïeutique

Présenté par :

**LAMIAUX LAURIANE**

En vue de l'obtention du **Diplôme d'Etat de sage-femme**

**LE DÉPISTAGE DE L'ENDOMETRIOSE PAR LES  
SAGES-FEMMES LIBERALES**

Directeur de mémoire : Dr Pauline BAISSAS

Numéro national d'étudiant : 2506021866I

# Avertissement

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite expose son auteur à des poursuites pénales.

# Remerciements

Je tiens avant tout à remercier le docteur Pauline Baissas d'avoir accepté de diriger ce mémoire, d'avoir su trouver du temps pour m'accompagner pendant un an et demi malgré un emploi du temps déjà bien surchargé.

Je remercie toutes les personnes m'ayant conseillée, relue, soutenue et encouragée. En particulier merci à madame Anne Rousseau pour le temps qu'elle consacre pour aider l'ensemble des promotions dans l'élaboration de nos mémoires et notamment pour tous ces ateliers, riches de conseils et de savoirs.

Je remercie aussi l'ensemble des sages-femmes ayant eu la gentillesse de répondre à mon étude, merci pour tous vos retours positifs et vos encouragements. Merci aussi à toutes les personnes qui prendront le temps de lire mon travail et aux membres du jury qui ont accepté de prendre le temps d'évaluer ce mémoire.

Un grand merci à mes parents, mes deux grands-frères et mes deux belles-sœurs de m'avoir accompagnée et soutenue durant toute ma formation, j'espère vous avoir rendu fiers.

Un immense merci à mes copains de promotions, à la « team en vrac », mes acolytes depuis maintenant 4 ans. Merci pour ces moments studieux, ces moments festifs, ces moments de rigolades et pour tous ces moments on nous nous sommes serrés les coudes ensemble vers le même objectif. Manon, Pauline, Emilie, Julie et Marco je suis si heureuse de vous avoir comme amis.

Et enfin, un milliard de merci à Aloïs, merci de partager ma vie depuis plus de 3 ans, merci de m'avoir soutenue durant toutes mes études et d'avoir été d'une aide extrêmement précieuse pendant l'élaboration de mon mémoire. Merci de m'avoir aidée à manier les logiciels et à analyser mes résultats. Merci pour tous ces moments d'écoute, de réponses, et pour toutes ces heures de relecture. Je t'aime.

# Table des matières

<b>AVERTISSEMENT</b>	<b>II</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>III</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b>	<b>IV</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b>	<b>VII</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b>	<b>VIII</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>IX</b>
<b>LEXIQUE</b>	<b>X</b>
<b>TITRE ET RESUME</b>	<b>XI</b>
<b>TITLE AND ABSTRACT</b>	<b>XIII</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>1 CONTEXTE</b>	<b>2</b>
<b>1.1 L'endométriose</b>	<b>2</b>
1.1.1 Définition et prévalence	2
1.1.2 Facteurs de risque	2
1.1.3 Symptômes	3
1.1.4 Signes cliniques à l'examen	6
1.1.5 Explorations complémentaires	6
1.1.6 Traitements hormonaux de première intention	7



<b>1.2 Versant psycho-social</b>	<b>7</b>
1.2.1 Impact sur la qualité de vie	7
1.2.2 Coûts estimés	8
1.2.3 Retard au diagnostic	9
<b>1.3 Place de la sage-femme</b>	<b>10</b>
1.3.1 Démographie médicale	10
1.3.2 Consultations de gynécologie	10
1.3.3 Dépistage de l'endométriose	11
<b>2 MATERIEL ET METHODES</b>	<b>12</b>
<b>2.1 Objectifs et hypothèses</b>	<b>12</b>
<b>2.2 Type d'étude</b>	<b>12</b>
<b>2.3 Outils méthodologiques et déroulement de l'étude</b>	<b>13</b>
<b>2.4 Population étudiée</b>	<b>14</b>
2.4.1 Critères d'inclusion	14
2.4.2 Critères de non inclusion	15
2.4.3 Critères d'exclusion	15
<b>2.5 Variables retenues</b>	<b>15</b>
<b>2.6 Stratégie d'analyse</b>	<b>16</b>
<b>2.7 Obligations éthiques et réglementaires</b>	<b>16</b>
<b>3 RESULTATS</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Diagramme des flux</b>	<b>18</b>
<b>3.2 Description générale de la population d'étude</b>	<b>19</b>
<b>3.3 Principaux résultats</b>	<b>20</b>
3.3.1 Recherche des symptômes	20
3.3.2 Dépistage et orientation	21
<b>3.4 Autres analyses</b>	<b>24</b>



3.4.1	Besoin d'information	24
3.4.2	Aide apportée par la plaquette proposée	25
<b>4</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>27</b>
<b>4.1</b>	<b>Résumé des principaux résultats</b>	<b>27</b>
4.1.1	Recherche des symptômes de l'endométriose en consultation	27
4.1.2	Demande d'informations sur l'endométriose	27
<b>4.2</b>	<b>Discussion des résultats</b>	<b>28</b>
4.2.1	Les pratiques en médecine générale	28
4.2.2	Les pratiques des gynécologues	29
4.2.3	Les pratiques des sages-femmes	29
4.2.4	Importance de la sensibilisation des professionnels	30
<b>4.3</b>	<b>Points forts</b>	<b>31</b>
<b>4.4</b>	<b>Limites et biais</b>	<b>32</b>
<b>4.5</b>	<b>Implications et perspectives</b>	<b>33</b>
4.5.1	Etudes ancillaires à nos résultats	33
4.5.2	Score d'aide au dépistage de l'endométriose	33
4.5.3	Plan d'action 2019	33
4.5.4	Formation des professionnels	34
	<b>CONCLUSION</b>	<b>36</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>37</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>43</b>

# Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de la population..... 19



## Liste des figures

Figure 1 : Diagramme des flux.....	18
Figure 2 : Symptômes révélateurs d'endométriose .....	20
Figure 3 : Dyspareunies typiques d'endométriose.....	21
Figure 4 : Dépistage des dysménorrhées .....	22
Figure 5 : Prise en charge des dysménorrhées .....	23
Figure 6 : Réseau des sages-femmes .....	24
Figure 7 : Ressenti des sages-femmes .....	25
Figure 8 : Dépistage secondaire à l'étude .....	26

## Liste des annexes

Annexe I : Questionnaire sur dépistage de l'endométriose .....	44
Annexe II : Plaquette d'aide au dépistage de l'endométriose .....	51

# Lexique

**HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire

**CNGOF** : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

**ANSFL** : Association Nationale des Sages-Femmes Libérales

**CNOSF** : Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**SIU** : Système Intra-Utérin

**IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique

**DU** : Diplôme Universitaire

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CNSF** : Collège National des Sages-femmes de France

## Titre et résumé

**Objectifs :** L'endométriose est une pathologie fréquente touchant en moyenne 10 % de la population féminine en âge de procréer. Pourtant, cette maladie reste tardivement étiquetée, en raison d'un diagnostic encore difficile. Depuis 2009, les sages-femmes peuvent réaliser des consultations de gynécologie de prévention et font partie des acteurs de santé en première ligne dans le dépistage des pathologies gynécologiques. Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer les pratiques de dépistage de l'endométriose chez les sages-femmes libérales exerçant en France métropolitaine et de mesurer leurs demandes de formations complémentaires dédiées à cette pathologie.

**Matériel et méthodes :** Nous avons réalisé une étude descriptive prospective et multicentrique de février à avril 2019. Pour cela, nous avons conçu un questionnaire en ligne afin d'évaluer les pratiques ainsi qu'une plaquette d'aide au dépistage nous permettant d'évaluer le besoin de formation et l'aide que pourrait apporter un outil. Ce questionnaire, adressé aux sages-femmes libérales effectuant des consultations gynécologiques, a été envoyé par email aux sages-femmes libérales de France et diffusé via les réseaux sociaux.

**Résultats :** Au total nous avons reçu 948 questionnaires dont 822 exploitables. 86,4 % des sages-femmes recherchaient systématiquement des dysménorrhées lors d'une consultation de gynécologie. Lorsqu'une patiente les informait souffrir de dysménorrhées, les deux tiers (61,1 %) étayaient leur interrogatoire à la recherche d'endométriose et presque les trois quarts (71,2 %) réalisaient un examen clinique gynécologique. La plupart des sages-femmes (93,1%) ont déclaré ne pas se sentir à l'aise face à des patientes souffrant de dysménorrhées et plus des trois quarts (77,1 %) d'entre elles n'ont jamais eu de formation spécifique sur l'endométriose. La majorité était demandeuse de plus d'information sur la pathologie endométriosique (93,2 %). Plus de la moitié des sages-femmes (54,1 %) ont déclaré qu'elles avaient



appris de nouvelles notions grâce à notre plaquette et qu'elles allaient essayer de désormais rechercher plus systématiquement l'endométriose, 82 % pensent se servir de notre plaquette comme d'un nouvel outil d'aide au dépistage.

**Conclusion :** Les connaissances théoriques des sages-femmes sur l'endométriose étaient plutôt satisfaisantes, mais face au retard diagnostique de cette pathologie si fréquente, son dépistage, bien que correcte, est encore insuffisant. Actuellement, les sages-femmes font partie des professionnels intervenant en première ligne dans le dépistage de cette pathologie. Il paraît donc nécessaire de développer leur formation sur le sujet pour leur permettre d'améliorer le dépistage de l'endométriose et sa prise en charge.

**Mots-clés :** Sages-femmes, gynécologie, endométriose, dépistage, informations

## Title and Abstract

**Objective :** Endometriosis is a frequent disease affecting around 10 % of the female population which are in a reproductive age. Despite this, this disease is still detected late due to a difficult diagnosis. Since 2009, midwives have been able to carry out preventive gynaecological consultations. Consequently, they are one of mains actors to detect gynaecological pathologies. Our study goal was on the one hand to estimate methodology use by midwives who are in metropolitan to screen endometriosis and on the other to evaluate training requesting by them on this this pathology.

**Methods :** We conducted a prospective and multicentric study from February to April 2019. To realize this descriptive study, we made an online questionnaire in order to evaluate current practices. Moreover, we have also designed a toolkit allowing us to estimate the needs felt of training and the assistance that a tool could provide. Note that we sent this questionnaire by email or social network to liberal midwives carrying out gynaecological consultations in France.

**Results :** We got 948 questionnaires of which 822 were usable. 86.4 % of midwives systematically looked for dysmenorrhoea during a gynaecological consultation. As soon as a patient informed them of dysmenorrhoea, two-third (61,1 %) based their interview on endometriosis diseases and around three-quarters (71,2 %) performed a gynecological clinical examination. Most of the midwives (93, 1%) confesses to us they were uncomfortable with patients suffering from dysmenorrhoea and more than three-quarters of them (77,1 %) had never gotten any specific training on this pathology. The majority (93.2%) would like to get more information on endometriotic pathology. Thanks to our toolkit, more than half of the midwives (54,1 %) confessed they had learned new skills on endometriosis and they will use them to search more systematically this disease. 82% will use our toolkit in order to screen endometriosis.



**Conclusion :** Midwives have good theoretical knowledge of endometriosis. However, due to delay in diagnosing the screen of this frequent pathology is correct but seems still insufficient. Currently, midwives are among the first professionals involved to screen this pathology. In a consequence, it seems necessary to improve their knowledge thanks to training on this topic in order to accelerate screening and medical care.

**Keywords :** Midwives, gynecology, endometriosis, screening, education

# Introduction

L'endométriose est définie par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, ce qui induit une réaction inflammatoire chronique (1) (2). Bien qu'aujourd'hui très médiatisée, elle reste une pathologie dont le diagnostic est difficile à poser et dont les mécanismes physiopathologiques sont encore flous à ce jour (3). La diversité et les différents moyens d'expression de la maladie, ainsi que sa méconnaissance dans la population générale et chez les acteurs de santé rendent son dépistage compliqué.

Symptômes fréquemment évocateurs d'endométriose (4), les dysménorrhées, les dyspareunies et les douleurs pelviennes chroniques sont perçues par les femmes comme un processus physiologique et des sensations normales avec lesquelles elles doivent apprendre à vivre (5). Probablement culturellement, peu de femmes les évoquent en consultation et, lorsque ces douleurs sont évoquées, les professionnels médicaux peuvent avoir tendance à étiqueter ces douleurs de physiologiques et ne réalisent ni exploration ni prise en charge particulière. Cette maladie souffre ainsi d'un retard diagnostique de plusieurs années, pouvant aller jusqu'à 15 ans selon les régions de France (6), bien que ses répercussions sur la santé, la qualité de vie et la fertilité des femmes soient majeures (3) (7).

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, les sages-femmes peuvent réaliser des consultations de contraception et de suivi gynécologique de prévention (8). Elles sont donc de plus en plus souvent en première ligne dans le dépistage des pathologies gynécologiques et notamment de l'endométriose.

Afin d'introduire notre réflexion nous avons réalisé dans un premier temps une revue de la littérature sur l'endométriose, sa symptomatologie, ses moyens de dépistage, et son impact psycho-social, puis sur la place de la sage-femme dans le dépistage. Nous expliciterons ensuite notre étude, ses objectifs et sa méthodologie, avant de présenter nos résultats, pour enfin les analyser et les discuter.



# 1 Contexte

## 1.1 L'endométriose

### 1.1.1 Définition et prévalence

La définition de l'endométriose est histologique (6). Elle est définie par la présence de glandes ou de stroma endométrial en dehors de la cavité utérine. La visualisation des lésions via les différentes méthodes d'imagerie médicale est parfois difficile, ce qui rend la prévalence de l'endométriose difficile à estimer (1).

Cette maladie est très fréquente puisqu'elle toucherait en moyenne 10 à 15 % de la population féminine en âge de procréer (9). Sa fréquence explose depuis 30 ans, en prenant un aspect épidémique (10).

Au niveau de la recherche, il existe une forte augmentation des publications d'articles scientifiques sur le sujet depuis les 5 dernières années. Pour faire avancer les connaissances sur cette pathologie, environ 1200 articles sont écrits chaque année par les chercheurs du monde entier (11).

### 1.1.2 Facteurs de risque

Les femmes ayant un volume menstruel augmenté sont plus à risque d'endométriose. On compte parmi elles les femmes ayant eu une ménarche précoce (avant 12 ans), celles ayant des cycles courts (moins de 26 jours) ou celles ayant des ménorragies. De même, la nulliparité est associée à un risque augmenté d'endométriose (12) (13). L'indice de masse corporel serait quant à lui inversement proportionnel au risque d'endométriose. Ainsi, un indice faible augmenterait le risque alors qu'un indice élevé diminuerait ce risque (12) (14).

Il existerait des prédispositions génétiques à l'apparition de la maladie. Des études ont montré que les femmes endométriosiques présentent des variantes de



fréquence allélique et de distribution génotypique de certains variants génétiques différents par rapport aux femmes non atteintes. C'est le cas par exemple des protéines LOX (Lysyl Oxydases) qui sont surexprimées chez les femmes atteintes. Les LOX sont une famille d'amines oxydases dépendantes du cuivre qui interviennent dans la réticulation du collagène et de l'élastine au niveau de la matrice extracellulaire et jouent un rôle dans l'inflammation, la migration cellulaire et l'invasion (15) (16).

Il a aussi été démontré que les femmes ayant des antécédents familiaux d'endométriose sont plus à risque d'en développer une à leur tour (17). Un antécédent familial au premier degré multiplie le risque par 5 (1) (18).

L'augmentation du taux d'œstrogène augmenterait aussi le risque d'endométriose. Ainsi, une alimentation riche en lipides, une consommation importante d'alcool ou de café et la contraception orale œstro-progestative pourraient majorer le risque. De même, il existerait une association entre le cancer de l'ovaire et les autres cancers gynécologiques hormono-dépendants et l'endométriose. Ces facteurs sont encore discutés et d'autres études sont nécessaires pour pouvoir les affirmer (19).

A l'inverse, d'autres facteurs seraient protecteurs et diminueraient le risque d'endométriose. Il s'agit d'éléments en rapport avec une baisse du taux d'œstrogènes, comme la multiparité supérieure à 3 et l'allaitement maternel prolongé (13). L'exercice physique et le tabac semblent aussi diminuer le risque (20).

### **1.1.3 Symptômes**

#### **1.1.3.1 Endométriose et dysménorrhées**

Les dysménorrhées sont des douleurs abdomino-pelviennes cycliques, rythmées par les règles, survenant juste avant leur début, durant le plus souvent un jour ou deux, parfois jusqu'après les règles, et allant alors en crescendo (21). Elles représentent un problème majeur de santé publique de par leur fréquence et affecteraient de manière non négligeable la qualité de vie des femmes (22). Les



dysménorrhées sont souvent à tort considérées comme normales par certains professionnels de santé, induisant un faux regard de la femme et de la société sur les dysménorrhées, alors considérées comme un phénomène physiologique (23).

Il existe une relation connue entre les douleurs pelviennes chroniques et l'endométriose. Lors de l'exploration des dysménorrhées, qui sont un symptôme fréquent dans la population, des lésions d'endométriose sont retrouvées dans 50% des cas (4).

### **1.1.3.2 Endométriose et dyspareunies**

Les dyspareunies sont des rapports sexuels douloureux ou difficiles. On distingue habituellement la dyspareunie superficielle ou d'intromission (douleurs à l'entrée du vagin) qui peut parfois empêcher la pénétration vaginale, et la dyspareunie profonde (douleurs au fond du vagin). On différencie aussi les dyspareunies primaires (qui ont toujours existé) et secondaires (qui sont survenues après une période sans douleurs) (24).

Classiquement, les dyspareunies retrouvées dans l'endométriose sont des dyspareunies profondes sévères, balistiques et positionnelles. Une étude observationnelle multicentrique portant sur 931 patientes ayant rempli un questionnaire retrouve une prévalence de 56 % de dyspareunies profondes chez des patientes ayant eu un diagnostic d'endométriose (1) (25).

Les lésions d'endométriose n'induisent pas directement de dyspareunies superficielles. Cependant, beaucoup de femmes endométriosiques présentent des dyspareunies d'intromissions réactionnelles.

### **1.1.3.3 Endométriose et douleurs pelviennes chroniques**

La prévalence de l'endométriose chez les patientes présentant des algies pelviennes chroniques varie de 2 à 74 % dans 11 études (26). Une étude observationnelle multicentrique portant sur 931 patientes ayant rempli un



questionnaire retrouve une prévalence de 60% de douleurs pelviennes chroniques chez des patientes ayant eu un diagnostic d'endométriose (25).

Ces douleurs pelviennes sont particulièrement importantes, invalidantes et résistantes aux antalgiques usuels (1).

#### **1.1.3.4 Autres symptômes**

Le tissu endométrial anormalement implanté hors de la cavité utérine subit, lors de chacun des cycles menstruels ultérieurs, l'influence des modifications hormonales. Selon la localisation de ce tissu on peut retrouver divers symptômes, plus ou moins marqués.

Parmi les symptômes de l'endométriose, on retrouve fréquemment des dysménorrhées, des dyspareunies et des douleurs pelviennes chroniques, mais on peut aussi retrouver des ménorragies, des métrorragies, des douleurs à l'ovulation, des troubles digestifs cycliques (ballonnement, ténesme, douleur à la défécation, dyschésie, constipation ou diarrhée, rectorragie), des troubles urinaires (dysurie, cystite interstitielle, impériosité mictionnelle, pesanteur vésicale, hématurie, obstruction urétrale), des scapulalgies secondaires à une atteinte diaphragmatique, des lombalgies ou sciatiques, des douleurs irradiant aux racines de cuisses, de la fatigue, de l'anxiété, ainsi qu'une infertilité (1) (27) (28). Le caractère cyclique ou à renforcement cataménial de ces symptômes doit attirer l'attention (1).

Cependant, il n'existe pas de tableau clinique typique, ni de symptôme pathognomonique de l'endométriose. Les patientes peuvent présenter un ou plusieurs symptômes tout comme être totalement asymptomatiques. Ainsi, 25 à 50 % des lésions sont retrouvées dans le cadre de bilans d'infertilité ou au cours d'une échographie réalisée pour un autre motif, sans aucun symptôme annonciateur (28).

Le dépistage de l'endométriose n'est donc pas simple et nécessite une formation aguerrie des professionnels de santé concernés, et notamment des sages-femmes qui sont chaque jour plus en première ligne dans le suivi des femmes.



## 1.1.4 Signes cliniques à l'examen

L'examen clinique est souvent normal, mais c'est un temps essentiel de la consultation. Il est à réaliser avec précaution car très souvent douloureux.

A l'examen sous spéculum, il est possible de visualiser des lésions bleutées de taille variable (1 à 5 millimètres) au niveau du vagin ou du col de l'utérus. Ces lésions sont présentes chez 5 à 17 % des femmes atteintes selon les études (29) (30).

Au toucher vaginal, il est aussi possible de palper des nodules au niveau des ligaments utéro-sacrés ou du cul de sac de Douglas. On peut aussi retrouver un utérus rétroversé, une zone de rétractation dans le fond du vagin, une douleur à la mise en tension des ligaments utéro-sacrés, une masse annexielle ou des annexes fixées (1). Il a été démontré que la valeur diagnostique de l'examen augmentait nettement en période de règles (31).

## 1.1.5 Explorations complémentaires

Les examens de première intention sont l'examen clinique gynécologique et l'échographie pelvienne.

Les examens de seconde intention sont l'examen pelvien orienté réalisé par un clinicien référent, l'échographie endovaginale faite par un échographiste référent, et l'IRM pelvienne. Ils sont à réaliser en cas de masse ovarienne indéterminée visualisée à l'échographie afin de ne pas méconnaître une tumeur maligne, ou en cas de résistance au traitement médical. Ils sont également recommandés pour évaluer l'extension de l'endométriose, prévoir la prise en charge spécialisée, ou s'il existe une discordance entre des symptômes évocateurs ou localisateurs d'endométriose et des examens de première intention négatifs (1).

Les recommandations du CNGOF soulignent que si nous considérons que le gold standard dans le diagnostic de l'endométriose est la coelioscopie et que nous considérons les femmes de 12 à 50 ans (soit 16 millions de femmes en France), dont 10 % pourraient présenter une endométriose (soit 1 600 000 femmes). Même si une coelioscopie n'était réalisée que chez les patientes véritablement atteintes



d'endométriose (1,6 millions), statistiquement, cela déboucherait quand même à 1500 à 3000 complications et 64 à 144 décès (1). L'utilisation de la coéloscopie comme moyen de diagnostic n'est donc pas une solution.

### **1.1.6 Traitements hormonaux de première intention**

Chez une femme ayant une endométriose asymptomatique, il n'y a pas d'indication à prescrire un traitement hormonal en l'absence de demande de contraception. Les traitements hormonaux recommandés en première intention dans la prise en charge de l'endométriose douloureuse, sont la contraception par œstroprogestatifs et le SIU au levonorgestrel dosé à 52 milligrammes (1).

## **1.2 Versant psycho-social**

### **1.2.1 Impact sur la qualité de vie**

L'endométriose est une pathologie complexe dont la localisation, l'intensité de la gêne occasionnée, la dynamique et la chronologie sont propres à chaque patiente. Des études qualitatives ont montré que les symptômes de l'endométriose ont un impact sur le bien-être physique, émotionnel et social des patientes (3). Le caractère tabou des menstruations et la non reconnaissance de l'endométriose entraînent une difficulté d'expression des femmes face à leurs symptômes. En effet, 44 % des femmes ont des désagréments pendant leurs règles, seulement 24 % de ces femmes osent en parler à leur partenaire et 19 % n'en ont jamais parlé à personne (10).

Les douleurs modifient profondément le rapport que la femme entretient avec son corps et impactent l'image corporelle. Les dyspareunies affectent la sexualité, l'image de soi et la relation de couple. La chirurgie peut modifier temporairement les fonctions urinaires, digestives et sexuelles et les traitements médicamenteux peuvent entraîner différents effets secondaires plus ou moins invalidants au quotidien. S'ajoute donc à la douleur physique des femmes atteintes une douleur morale



impactant le psychisme, ayant une incidence sur la vie sociale et professionnelle, pouvant entraîner un isolement et une incapacité à se projeter dans le futur.

Comme toute maladie chronique, l'endométriose affecte physiquement et psychologiquement la patiente. D'une façon générale, il est observé une association entre douleurs chroniques et troubles anxiodépressifs (32). L'endométriose s'accompagne souvent d'une asthénie physique et psychique chronique, qui peut déstabiliser ces patientes. La qualité de vie et l'humeur se détériorent parfois jusqu'à la dépression. Le risque de troubles anxio-dépressifs est multiplié par deux chez la femme porteuse d'endométriose (10).

### **1.2.2 Coûts estimés**

Cette maladie représenterait un coût non négligeable pour la société, de par la multiplication des consultations, sa prise en charge, et de par l'absentéisme au travail qu'elle engendre. En moyenne, une femme atteinte d'endométriose manquerait 33,6 jours de travail par an (3). Le coût de perte de productivité en moyenne d'une patiente endométriosique est de 9300 euros par an en France (1). Chez les adolescentes, la dysménorrhée est la principale cause d'absentéisme scolaire (33).

D'après Luisi et al, en 2009 en Italie, le coût des admissions hospitalières de patientes endométriosiques était estimé à plus de 54 millions d'euros (28). Si en France nous considérons que 10 % de la population des femmes en âge de procréer est atteinte, soit 1 600 000 femmes et que l'on s'intéresse au coût seul d'une consultation annuelle (37 millions d'euros) associée à une échographie (88 millions d'euros) voire d'une IRM (240 millions d'euros), cela coûte au total 365 millions d'euros sur la base du secteur 1 (1).

En 2008, Simoens a réalisé une analyse multicentrique sur 10 pays portant sur 909 femmes montrant que le coût total annuel moyen de l'endométriose par femme était de 9579 euros. Ce fardeau économique associé à l'endométriose est élevé et similaire à d'autres maladies chroniques telles que le diabète, la maladie de Crohn, ou la polyarthrite rhumatoïde. Il résulte principalement d'une perte de productivité



associée à une baisse de la qualité de la vie et un absentéisme professionnel récurrent (34).

### 1.2.3 Retard au diagnostic

L'endométriose rencontre encore aujourd'hui un énorme retard diagnostic. Les premiers symptômes apparaissent dès l'adolescence (10) et le diagnostic se fait en moyenne 6 à 15 ans après la première consultation (5) (11). Chez les adolescentes consultants pour ce motif, le délai diagnostic est encore plus long (35). Ce retard au diagnostic peut être expliqué par deux phénomènes : D'une part par la banalisation des douleurs par les patientes et par certains professionnels de santé, d'autre part par la difficulté à poser un diagnostic certain sans examen invasif. Or, le simple fait de poser un diagnostic sur les symptômes permettrait aux femmes de mieux les accepter. Pour certaines femmes atteintes de douleurs pelviennes chroniques, l'étiologie de leur douleur est presque aussi importante que le traitement (36) (37). S'ajoute à cela la méconnaissance des professionnels de certains aspects de cette maladie ainsi que la difficulté à poser un diagnostic devant une symptomatologie non spécifique et variable.

De plus, ce retard peut également entraîner un phénomène de nomadisme médical. En effet, 3 femmes sur 4 atteintes d'endométriose ont consulté au moins 5 médecins différents avant que le diagnostic ne soit établi (38). Cette multiplication des consultations et la banalisation des symptômes entraînent un sentiment d'incompréhension et d'abandon.

Procéder à une détection précoce et précise des symptômes évocateurs d'endométriose afin de réduire le délai diagnostic est un objectif majeur, un enjeu primordial de santé publique (2). En effet, cela permettrait d'améliorer la qualité de vie des femmes, de prendre en charge leurs différents symptômes, de diminuer les douleurs, de lutter contre l'évolution de la maladie, et d'améliorer leurs chances de grossesse (3). Aussi, dans le cadre de l'accélération du vieillissement ovarien induit par l'endométriose, le diagnostic peut permettre aux femmes d'organiser leur vie futur et de "programmer" leurs grossesses.





## **1.3 Place de la sage-femme**

### **1.3.1 Démographie médicale**

Selon le premier rapport d'étude sur le marché du travail des sages-femmes de 2014, 17 % des sages-femmes exerçaient en cabinet libéral en 2011, contre 21 % en 2014. Devant cette évolution démographique, un doublement de la proportion de sages-femmes libérales est prévu en 6 ans (39). L'exercice libéral constitue donc une pratique de plus en plus répandue chez les sages-femmes, elles représentent désormais près de 30 % de l'effectif total des actives contre 13 % en 1998 (40).

Parallèlement, le second rapport de 2016, prévoit que le nombre de gynécologues pratiquant une activité de gynécologie médicale en ville diminuerait d'environ 26 % d'ici 2030 (40).

Dans ce contexte, l'approfondissement des compétences des sages-femmes dans le domaine des consultations de gynécologie et de prévention apparaît comme une décision adaptée pour élargir leurs champs d'activité afin d'optimiser la prise en charge de la santé des femmes.

### **1.3.2 Consultations de gynécologie**

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, « l'exercice de la profession de sage-femme peut comporter également la réalisation de consultations de contraception et de suivi gynécologique de prévention [...], sous réserve que la sage-femme adresse la femme à un médecin en cas de situation pathologique » (6).

Entre 2013 et 2014, le nombre d'actes de gynécologies effectués par les sages-femmes exerçant en libéral a augmenté de 96,9 %, plaçant ainsi le suivi gynécologique et de prévention dans les activités propres à celles de la sage-femme (40).

Face à ce constat, leur rôle dans le dépistage des pathologies gynécologiques apparaît d'une importance croissante afin de pouvoir correctement et rapidement orienter les patientes à risque vers le gynécologue ou un autre professionnel du secteur secondaire.



### 1.3.3 Dépistage de l'endométriose

Avec l'extension de leurs compétences, les sages-femmes sont désormais en première ligne dans le dépistage de l'endométriose et l'orientation adéquate et rapide des patientes vers un spécialiste. L'amélioration du délai diagnostique est à présent entre leurs mains. Cependant, l'endométriose est une pathologie encore sous diagnostiquée et mal connue des professionnels de première ligne.

Une étude sur les gynécologues, les médecins généralistes et les sages-femmes a été réalisée en Suisse en 2013, avec pour objectif principal l'évocation ou non, par le professionnel de santé, du diagnostic d'endométriose lorsqu'une patiente présentait des symptômes typiques. Selon les résultats de cette étude, la plupart des sages-femmes ont déclaré avoir des difficultés à faire le lien entre les symptômes et l'endométriose, et peu l'ont évoquée. Elles considéraient que leurs connaissances sur l'endométriose étaient limitées et soulignaient que si une femme présentait des dysménorrhées gênantes, elles lui conseilleraient de voir un gynécologue (6). Or, il est démontré que l'état de santé global des femmes qui ont au moins un symptôme évocateur d'endométriose (dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes chroniques ou autre) est nettement inférieur à celui de celles qui n'en déclarent aucun. Les cliniciens doivent donc prendre conscience de l'impact potentiel de ces symptômes sur la vie de leurs patientes afin de mieux pouvoir les prendre en charge (41).

C'est devant ces problématiques que nous avons décidé de réaliser une étude afin d'évaluer le dépistage de l'endométriose chez les sages-femmes libérales exerçant en France métropolitaine, ainsi que leurs demandes d'informations concernant cette pathologie si complexe.

## 2 Matériel et méthodes

### 2.1 Objectifs et hypothèses

L'objectif principal de notre étude était d'évaluer le dépistage de l'endométriose chez les sages-femmes libérales exerçant en France métropolitaine. Nous avons comme objectif secondaire de mesurer leurs demandes de formations complémentaires dédiées à cette pathologie. Etayer leurs connaissances spécifiques de cette maladie permettra de procéder à une meilleure orientation des patientes atteintes d'endométriose et d'espérer diminuer le retard diagnostic et thérapeutique.

Afin de mener à bien notre étude, nous nous sommes basés sur les hypothèses de recherches suivantes :

- Les sages-femmes ne recherchent pas suffisamment les symptômes de l'endométriose lors des consultations de gynécologie de prévention.
- Les sages-femmes sont demandeuses de plus d'informations sur la pathologie endométriosique.

### 2.2 Type d'étude

Nous avons réalisé une étude descriptive prospective, multicentrique, visant à évaluer les pratiques professionnelles des sages-femmes libérales effectuant des consultations de gynécologie en France métropolitaine. Pour cela, nous avons construit un questionnaire en ligne permettant d'évaluer leurs pratiques (Annexe 1) ainsi qu'une plaquette d'aide au dépistage afin de les aider à mieux dépister cette maladie (Annexe 2). Ce questionnaire a été envoyé par email aux sages-femmes libérales de France ainsi que diffusé via les réseaux sociaux. Le support numérique



nous semblait plus adapté à une large diffusion, permettant une plus grande rapidité et un coût moindre.

A la fin du questionnaire, les répondants avaient la possibilité de télécharger notre plaquette. Nous avons aussi mis à leur disposition le lien direct vers les dernières recommandations de 2017 de la HAS et du CNGOF concernant la prise en charge de l'endométriose.

## **2.3 Outils méthodologiques et déroulement de l'étude**

Notre questionnaire était découpé en quatre parties : La première partie des questions nous a permis d'identifier les caractéristiques de la sage-femme (âge, région de formation, nombre d'années d'exercice...). La deuxième partie s'intéressait à leurs connaissances sur l'endométriose et à leur pratique lors d'une consultation de gynécologie classique (interrogent-elles systématiquement leurs patientes à la recherche de symptômes évoquant l'endométriose, adaptent-elles leur prise en charge de manière adéquate...). A la fin du questionnaire les notions clés étaient réunies sur une plaquette informative sur l'endométriose. Enfin, la dernière partie du questionnaire nous a permis d'évaluer l'utilité de cette plaquette.

Nous avons décidé de créer une plaquette sur l'endométriose que nous avons nommée « Endo' Fiche ». Celle-ci est composée d'une partie de définitions, ainsi que des facteurs de risque d'endométriose, des symptômes, des signes cliniques évocateurs, de l'indication et l'intérêt des examens complémentaires, et du traitement de première intention de l'endométriose : Le traitement hormonal. Nous l'avons conçue à l'aide de plusieurs sources : Les dernières recommandations CNGOF/HAS sur la prise en charge de l'endométriose parues en 2017, le livre « Idées reçues sur l'endométriose » dirigé par le docteur C. Chapron paru en 2017 publié par l'association ENDOFRANCE et à l'aide de l'auto-questionnaire numéro 1 créé pour l'étude « ENDOQUAL », étude destinée à mesurer les douleurs et la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriose.



Le but de cette plaquette était d'apporter ou de rappeler certaines notions aux sages-femmes ainsi que de leur délivrer un outil simple d'aide au dépistage utilisable en consultation.

Afin d'avoir une portée la plus large possible, nous avons décidé de diffuser notre questionnaire par email et via les réseaux sociaux. Ainsi, nous avons présenté et diffusé notre étude via un réseau social, sur un groupe de professionnels effectuant des consultations gynécologiques composé de 4665 membres dont des sages-femmes, en février 2019. Parallèlement, nous avons recensé 257 adresses email de sages-femmes effectuant des consultations gynécologiques disponibles sur le site de l'ANSFL (42) et 3696 adresses de sages-femmes libérales sur le site du CNOSF (43). Soit un total de 3953 emails envoyés entre février et mars 2019. Des réponses ont été enregistrées de février à avril 2019.

Devant un chiffre de 6653 sages-femmes libérales recensées dans l'annuaire du CNOSF (43), et ne connaissant pas le nombre de celles-ci effectuant des consultations gynécologiques, nous nous étions fixé un objectif représentatif de la population étudiée de 700 réponses.

## **2.4 Population étudiée**

Notre population est constituée de sages-femmes exerçant en France métropolitaine. Leur exercice est libéral et elles ont une activité régulière de gynécologie.

### **2.4.1 Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Les sages-femmes ayant une activité libérale.
- Les sages-femmes ayant rempli le questionnaire.



## 2.4.2 Critères de non inclusion

Les critères de non inclusion à notre étude étaient :

- Adresse électronique non renseignée sur l'annuaire des sages-femmes libérales du CNOSF ou de l'ANSFL.
- Les sages-femmes n'ayant pas accès à internet.

## 2.4.3 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient :

- Les sages-femmes ne pratiquant pas de consultations de gynécologie.
- Les sages-femmes n'ayant pas effectué leur formation en France métropolitaine.
- Les sages-femmes n'exerçant pas en France métropolitaine.

## 2.5 Variables retenues

Les variables que nous avons retenues pour analyser nos résultats sont les suivantes :

Pour la description de la population, nous avons retenu la tranche d'âge (question 2), la région de formation (question 3), le nombre d'années d'exercice (question 5), le fait d'être titulaire ou non d'un DU de gynécologie (question 8) et le fait d'avoir déjà participé ou non à des formations sur l'endométriose (question 9).

Pour l'évaluation de la recherche des symptômes, nous avons retenu la reconnaissance des symptômes d'endométriose (question 12), la connaissance de la définition des dysménorrhées (question 14) et la bonne qualification des dyspareunies (question 15).



Pour l'évaluation du dépistage et de l'orientation, nous avons retenu le dépistage des dysménorrhées (question 16), la prise en charge des dysménorrhées (question 17), la connaissance de l'examen diagnostic de première intention (question 18) et la connaissance d'un réseau de professionnels à qui adresser les patientes (question 19).

Pour la demande d'informations, nous avons retenu la connaissance ou non de l'existence des recommandations HAS/CNGOF de 2017 (question 11), le ressenti face aux patientes présentant des dysménorrhées (question 21) et la demande d'informations supplémentaires sur la pathologie endométriosique (question 22).

Enfin, pour l'évaluation de la plaquette informative fournie, nous avons retenu l'apprentissage de nouvelles notions (question 24), l'utilisation de la fiche en consultation (question 26) et la modification des méthodes de dépistage utilisées suite à la lecture de notre étude (question 27).

## **2.6 Stratégie d'analyse**

Les résultats ont été saisis grâce à la plateforme de questionnaire en ligne « Google Forms ». Ils ont ensuite été visualisés grâce à « Microsoft Excel », avant d'être analysés grâce au langage « R », dans sa version 3.6.1. Nous avons exprimé les résultats par leur effectif (n) et leur pourcentage (%). Notre étude prospective étant descriptive, nous n'avons pas fait de tests statistiques.

## **2.7 Obligations éthiques et réglementaires**

Le questionnaire utilisé pour recueillir les données a été réalisé sur un site sécurisé, anonyme et gratuit. Le lien du questionnaire a été envoyé aux professionnels de santé avec une explication de l'étude, leur laissant le choix d'accepter de le remplir ou non.

Les données ont été utilisées après accord des professionnels, en respectant la vie privée ainsi que la confidentialité des données et des fichiers informatiques. Elles ont été interprétées sans jugement de valeur afin de garantir la qualité et la crédibilité des publications.

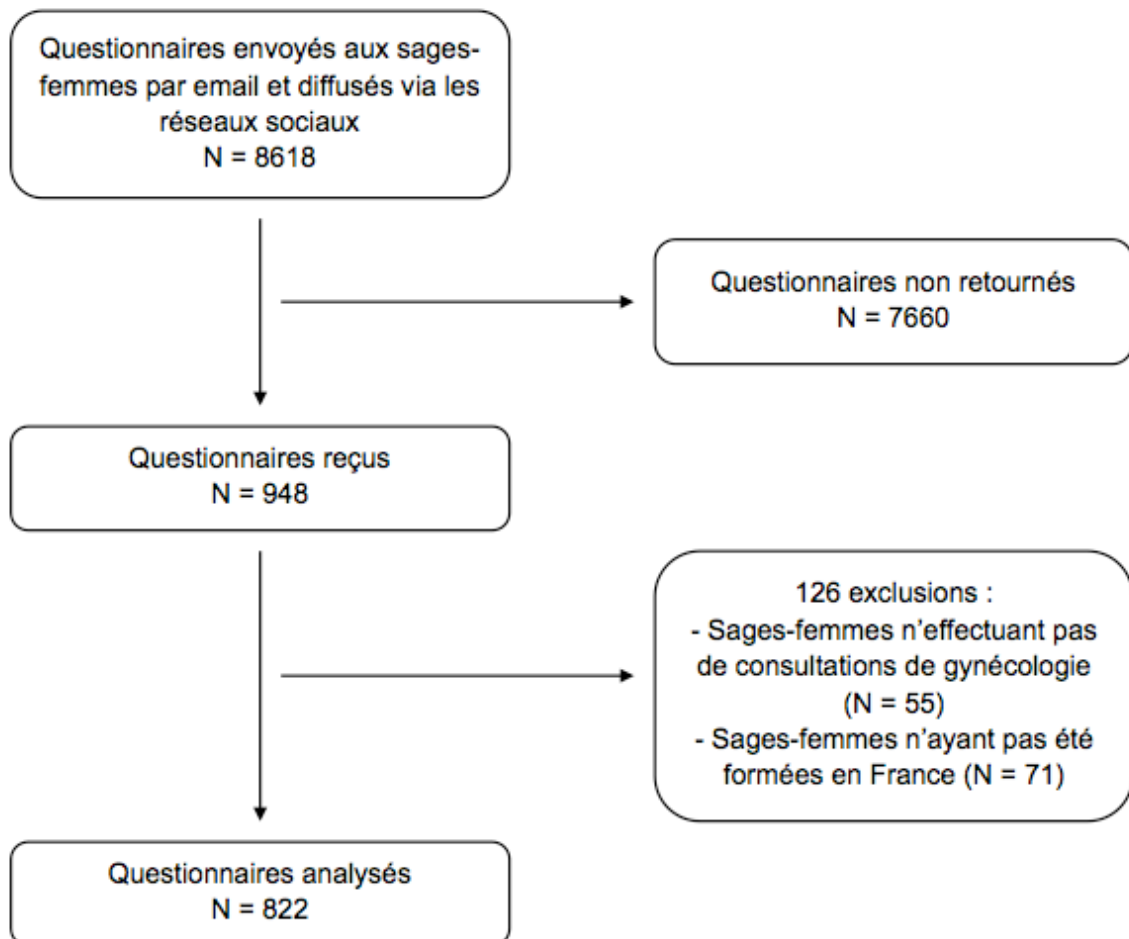


## 3 Résultats

### 3.1 Diagramme des flux

Le diagramme des flux de notre étude est présenté ci dessous. Après exclusion des questionnaires non analysables, nous avons pu exploiter les données de 822 questionnaires.

Figure 1 : Diagramme des flux





## 3.2 Description générale de la population d'étude

Le tableau descriptif de notre population se trouve ci-dessous. Nous avons pu intégrer des sages-femmes d'âges différents, dont la période d'exercice s'étendait de moins de 5 ans et allant jusqu'à plus de 31 ans, et diplômées de régions de formation couvrant l'intégralité de la France. La majorité des sages-femmes de notre échantillon ne possédait pas de DU de gynécologie (73,8 %). De même, la majorité d'entre-elles n'avait jamais assisté à des formations spécifiques sur l'endométriose (77,1 %).

**Tableau 1 : Caractéristiques de la population**

	Effectifs (n)	Pourcentages (%)
<b>Total</b>	822	100
<b>Age</b>		
Moins de 25 ans	50	6,1
26 à 35 ans	333	40,5
36 à 45 ans	229	27,9
46 à 55 ans	166	20,2
Plus de 56 ans	44	5,3
<b>Région de formation</b>		
Hauts-de-France	83	10,1
Normandie	49	6,0
Ile-de-France	118	14,3
Grand-Est	87	10,6
Bretagne	47	5,7
Pays de la Loire	53	6,4
Centre-Val de Loire	26	3,2
Bourgogne-Franche-Comté	46	5,6
Nouvelle Aquitaine	79	9,6
Auvergne-Rhône-Alpes	109	13,3
Occitanie	91	11,1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	34	4,1
<b>Nombre d'années exercice</b>		
Moins de 5 ans	232	28,2
6 à 15 ans	277	33,7
16 à 30 ans	253	30,8
Plus de 31 ans	60	7,3
<b>Titulaire DU gynécologie</b>		
Oui	215	26,2
Non	607	73,8
<b>Formation endométriose</b>		
Oui	188	22,9
Non	634	77,1

DU : Diplôme Universitaire

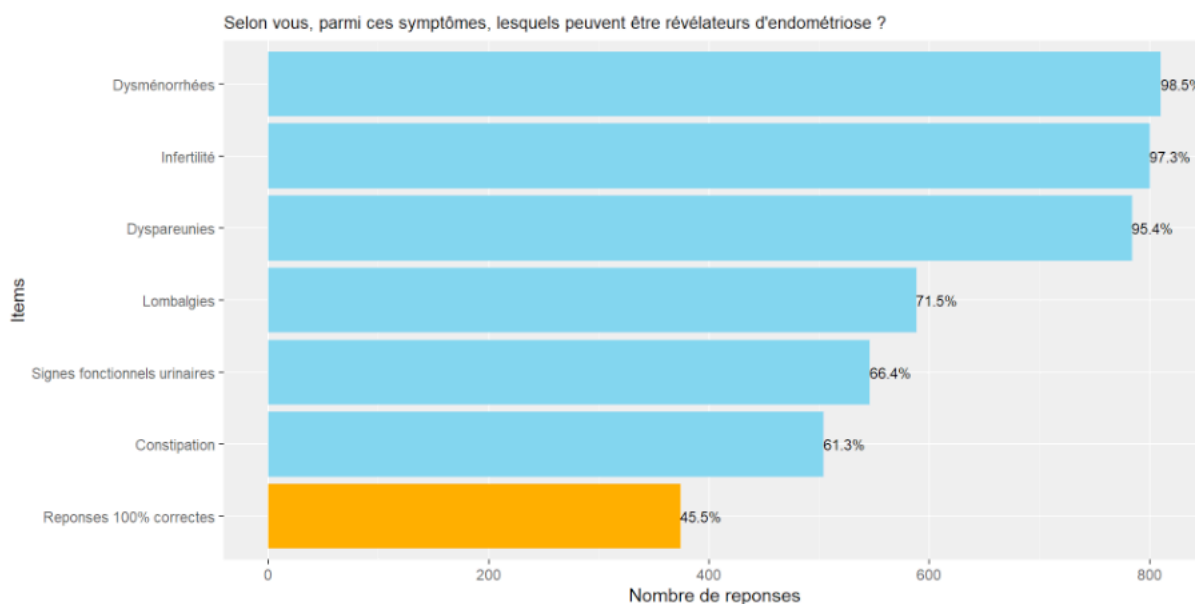
### 3.3 Principaux résultats

Pour mémoire, le but de notre étude était de mesurer la recherche des symptômes de l'endométriose en consultation afin d'évaluer son dépistage.

#### 3.3.1 Recherche des symptômes

Les dysménorrhées, l'infertilité et les dyspareunies étaient les symptômes les plus considérés comme pouvant être révélateurs d'endométriose dans plus de 95 % des cas. Les lombalgies (71,5 %), les signes fonctionnels urinaires (66,4 %) et la constipation (61,3 %) étaient moins représentés. L'intégralité des symptômes était à cocher, au total, 45,5 % des sages-femmes ont su identifier tous ces symptômes (figure 2).

**Figure 2 : Symptômes révélateurs d'endométriose**

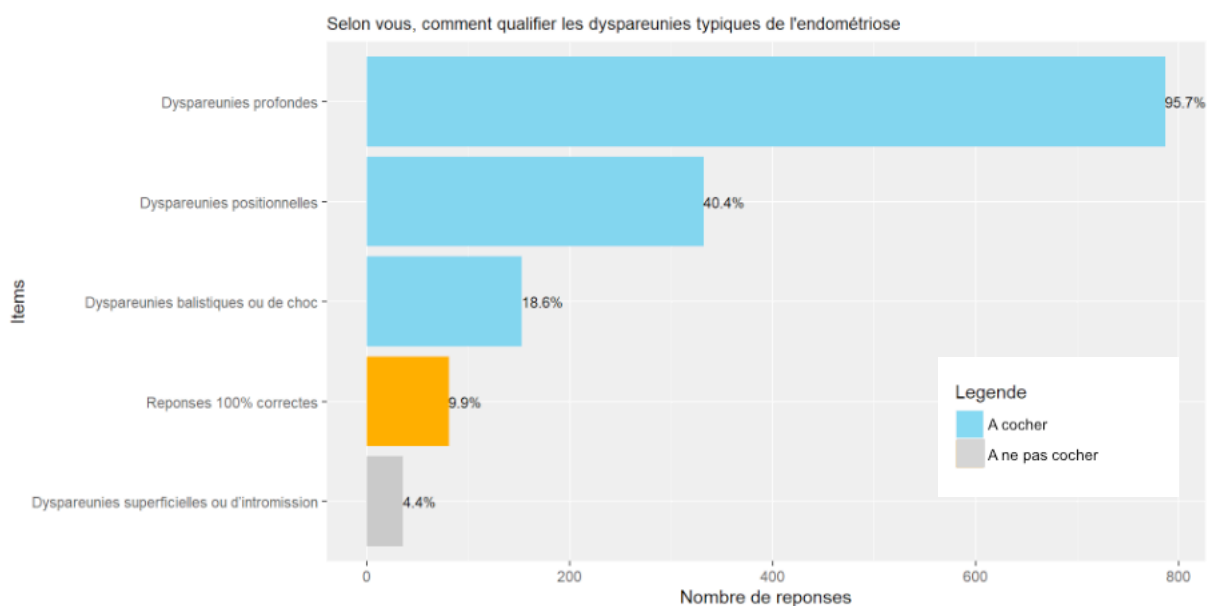


*Il s'agissait d'une question à réponses multiples, de ce fait la somme des pourcentages excède 100%.*

Concernant la définition des dysménorrhées, 59,9 % des interrogées connaissaient leur définition exacte.

Les dyspareunies profondes étaient qualifiées comme typiques de l'endométrirose par la majorité des sages-femmes (95,7 %), moins qualifiaient les dyspareunies comme étant positionnelles (40,4 %) et encore moins comme balistiques (18,6 %). Les dyspareunies d'intromission (en gris sur la figure 3 ci-dessous), ne sont pas typiques d'une atteinte endométriosique mais peuvent être retrouvées chez une part importante de patientes endométriosiques, souvent plutôt d'allure réactionnelles. Au total, seulement 9,9 % des sages-femmes ont su qualifier les dyspareunies typiques d'endométrirose (en bleu sur la figure 3).

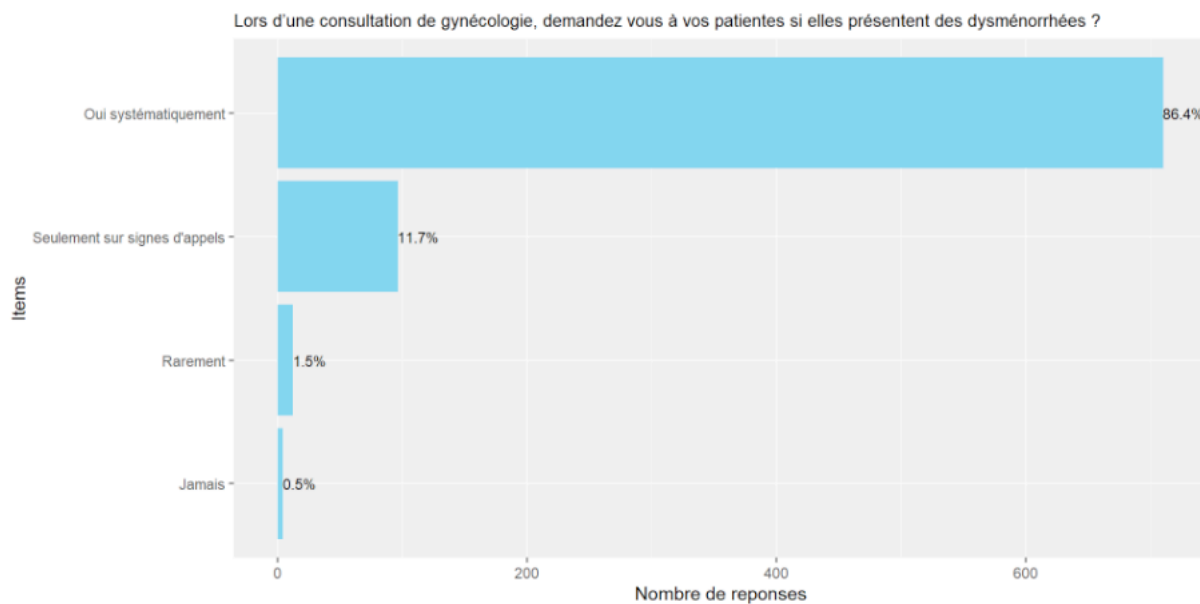
**Figure 3 : Dyspareunies typiques d'endométrirose**



### 3.3.2 Dépistage et orientation

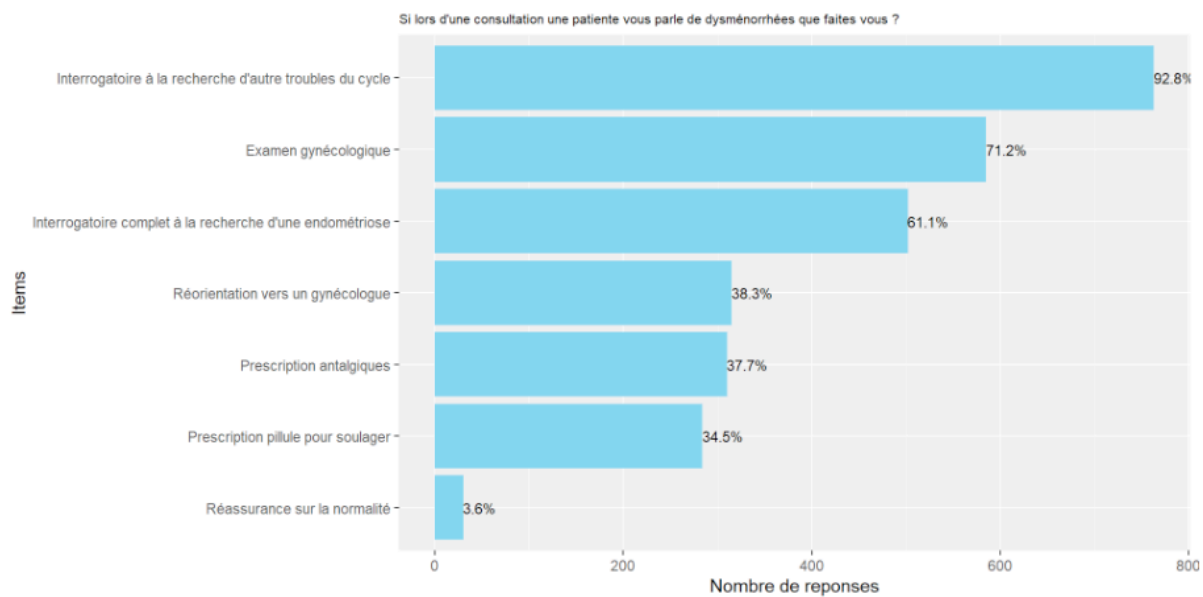
La figure 4 nous montre que lors d'une consultation de gynécologie, la majorité des sages-femmes demandent systématiquement à leurs patientes si elles présentent des dysménorrhées (86,4 %), plus rares sont celles leurs demandant uniquement sur signes d'appels (11,7 %) ou jamais (0,5 %).

**Figure 4 : Dépistage des dysménorrhées**



Face à une patiente présentant des dysménorrhées, la plupart des sages-femmes déclaraient entamer des explorations. La majorité détaillaient leur interrogatoire à la recherche d'autres troubles du cycles (92,8 %) ou réalisaient un examen gynécologique (71,2 %). Une grande partie d'entre elles pensaient immédiatement à une endométriose et poursuivaient l'interrogatoire afin d'étayer leur hypothèse (61,1 %). Dans de plus rares cas, elles prescrivait des antalgiques (37,7 %) ou une pilule (34,5 %) dans le but de soulager les douleurs et d'autres adressaient directement à un gynécologue (38,3 %) (figure 5).

**Figure 5 : Prise en charge des dysménorrhées**

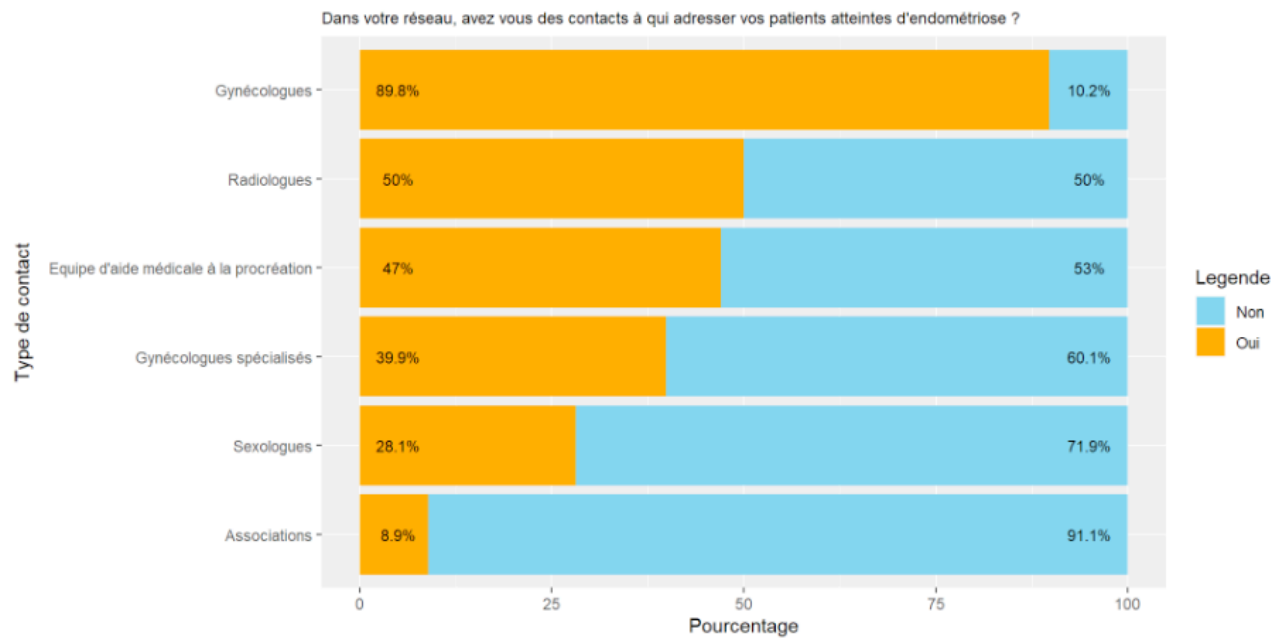


*Il s'agissait d'une question à réponses multiples, de ce fait la somme des pourcentages excède 100%.*

Concernant le diagnostic, 59,2 % des sages-femmes considéraient l'échographie pelvienne comme l'examen de première intention, 34,4 % considéraient qu'il s'agissait de l'IRM et 6,3 % de la coéloscopie diagnostique.

Parmi les sages-femmes interrogées, la majorité d'entre-elles avaient dans leur réseau des contacts de gynécologues (89,8 %) ou de radiologues (50 %), moins de la moitié avaient des contacts d'équipes d'aide médicale à la procréation (47 %) ou de gynécologues spécialistes de l'endométriose (39,9 %), et peu avaient des contacts de sexologues (28,1 %) ou d'associations d'aide aux patientes souffrant d'endométriose (8,9 %) (figure 6).

**Figure 6 : Réseau des sages-femmes**



### 3.4 Autres analyses

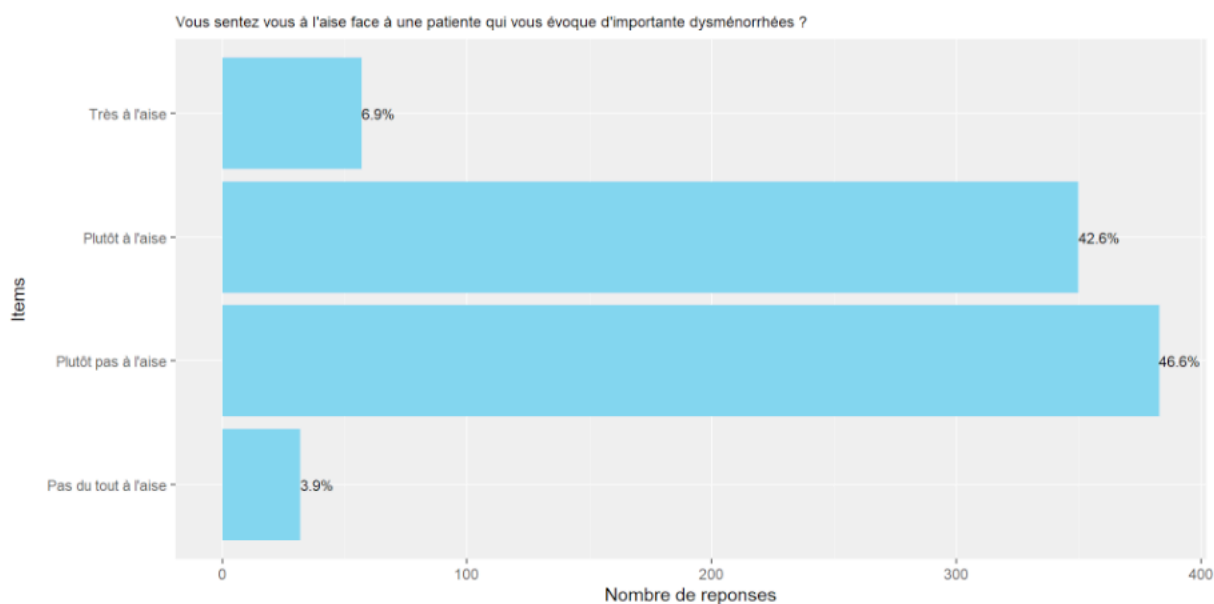
Parallèlement, notre étude avait pour but de mesurer la demande d'information sur la pathologie endométriosique.

#### 3.4.1 Besoin d'information

Les dernières recommandations sur l'endométriose sont parues en décembre 2017, 53,5 % des sages-femmes interrogées connaissaient leur existence. Parmi elles, 43,4 % les avaient déjà lues.

Face à une patiente évoquant d'importantes dysménorrhées, peu de sages-femmes ont déclaré se sentir très à l'aise (6,9%). La plupart affirmaient ne pas être très à l'aise (89,2 %), voire ne pas être du tout à l'aise (3,9 %) (figure 7).

**Figure 7 : Ressenti des sages-femmes**



Au total, 93,2 % des sages-femmes étaient demandeuses de plus d'informations sur l'endométriose.

### 3.4.2 Aide apportée par la plaquette proposée

Après lecture de la plaquette que nous avons créée, 54,1 % des sages-femmes ont déclaré avoir appris de nouvelles notions et 43,7 % avoir revu des notions connues au préalable. A l'inverse, 2,2 % d'entre-elles n'ont rien appris de nouveau.

La majorité des sages-femmes interrogées pensent désormais se servir de cette plaquette comme d'un nouvel outil pour dépister l'endométriose en consultation (82,1 %), alors que 2,6 % ne pensent pas l'utiliser du tout. Les 15,3 % restantes ne savent pas encore si elles l'utiliseront.

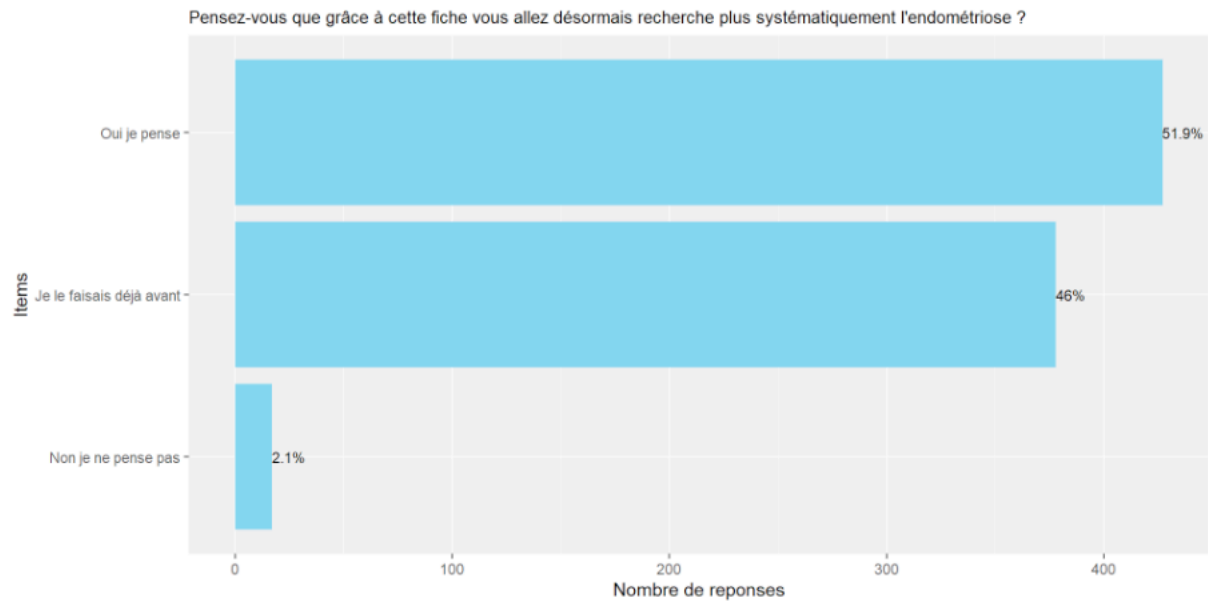
Après lecture de notre plaquette, plus de la moitié des sages-femmes a déclaré qu'elle chercherait désormais plus systématiquement les signes évocateurs





d'endométriase (51,9 %). Parmi les 48,1 % restant, 46 % d'entre elles la recherchait déjà systématiquement et 2,1% ne pensent pas la rechercher plus souvent.

**Figure 8 : Dépistage secondaire à l'étude**



## 4 Discussion

### 4.1 Résumé des principaux résultats

#### 4.1.1 Recherche des symptômes de l'endométriose en consultation

Parmi les sages-femmes interrogées, 86,4 % recherchaient systématiquement des dysménorrhées lors d'une consultation de gynécologie. Lorsqu'une patiente les informait souffrir de dysménorrhées, les deux tiers (61,1 %) étayaient leur interrogatoire à la recherche d'endométriose et presque les trois quarts (71,2 %) réalisaient un examen clinique gynécologique. Moins de la moitié (45,5 %) connaissaient tous les symptômes proposés pouvant être révélateurs d'endométriose mais plus de 97 % connaissaient les deux principaux symptômes que sont les dysménorrhées et les dyspareunies. Aussi, les deux tiers (59,2 %) connaissaient l'examen diagnostique de première intention, l'échographie pelvienne.

Les connaissances théoriques des sages-femmes sur l'endométriose étaient donc très correctes, mais face au retard diagnostique de cette pathologie si fréquente son dépistage, bien que correcte, restait encore insuffisant.

Cependant, nous avons décidé de ne pas valider notre hypothèse principale, qui supposait que les sages-femmes ne recherchaient pas suffisamment les symptômes de l'endométriose lors des consultations de gynécologie de prévention.

#### 4.1.2 Demande d'informations sur l'endométriose

La plupart des sages-femmes déclarent ne pas se sentir très à l'aise face à des patientes souffrant de dysménorrhées (93,1 %) et plus des trois quarts d'entre elles n'ont jamais eu de formation spécifique sur l'endométriose (77,1 %). La majorité était demandeuse de plus d'information sur la pathologie endométriosique (93,2 %).



Après lecture de notre plaquette informative sur l'endométriose, plus de la moitié des sages-femmes déclarent qu'elles ont appris de nouvelles notions et qu'elles vont désormais essayer de rechercher plus systématiquement l'endométriose. Quatre-vingt deux pour cent pensent se servir de notre plaquette comme d'un nouvel outil d'aide au dépistage.

Notre hypothèse secondaire, qui supposait que les sages-femmes étaient demandeuses de plus d'informations sur la pathologie, est donc validée.

## **4.2 Discussion des résultats**

### **4.2.1 Les pratiques en médecine générale**

Nos résultats sont plutôt comparables à ceux obtenus lors d'études similaires réalisées chez les médecins généralistes.

Trois thèses de médecine générale, réalisées respectivement en 2015, 2013 et 2012 à l'université de Rouen abordent le sujet des dysménorrhées et du dépistage de l'endométriose (27) (44) (45). Lors des consultations de médecine générale, les dysménorrhées sont recherchées dans 83,5 à 90 % des cas. Cependant, la moitié des praticiens estime que leur prise en charge est difficile et 42,9 à 85,2 % des médecins pensent que les douleurs pelviennes sont un symptôme physiologique au cours des règles. Face à ce symptôme, 9,8 à 63 % des professionnels évoquent l'endométriose et 38 % réalisent un examen clinique orienté. Ces études ont aussi montré l'importance de la formation. En effet, 48,4 % des médecins généralistes interrogés avaient reçu une formation spécifique sur l'endométriose et ils prenaient significativement mieux en charge l'endométriose que ceux n'en ayant pas reçue. Enfin, 79,1 % des médecins généralistes pensaient qu'il leur serait utile de recevoir une formation spécifique sur l'endométriose.

En 2011, Greene a réalisé une étude sur 4334 femmes atteintes d'endométriose. Dans 65 % des cas, les femmes n'ont pas été entendues par le



médecin généraliste. Soixante-trois pour cent ont étiqueté leurs symptômes de normaux alors qu'un diagnostic d'endométriose a été posé quelques temps après (38).

Un tiers des patientes (33 %) a consulté des praticiens de soins primaires six fois ou plus avant d'obtenir un diagnostic (46), et le délai moyen de diagnostic pour les patientes ayant consulté ces praticiens en premier recours est de 4,7 ans (4,5 – 4,9) après la première consultation (38). Les médecins généralistes estiment leurs connaissances sur l'endométriose limitées et préfèrent adresser les femmes présentant des dysménorrhées à un gynécologue (6).

#### **4.2.2 Les pratiques des gynécologues**

Les gynécologues, pourtant plus confrontés à ce type de pathologie, ont fait l'objet de peu d'études. Dans l'une d'entre elles, réalisée en Suisse en 2013, ils ont déclaré se sentir plutôt à l'aise face aux symptômes d'endométriose et la majorité l'ont immédiatement suspecté devant des symptômes évocateurs (6).

Selon Greene, le délai moyen de diagnostic pour les patientes ayant consulté un gynécologue en premier recours est de 3,6 ans (3,4 – 3,8) après la première consultation (38). Cependant, plus d'un tiers des femmes (39 %) a du être adressé à deux reprises à des gynécologues avant qu'un diagnostic d'endométriose ne soit posé (46).

#### **4.2.3 Les pratiques des sages-femmes**

Peu d'études sur le dépistage des dysménorrhées et de l'endométriose incluent les sages-femmes.

Une étude qualitative réalisée en 2013 en Suisse a inclut des sages-femmes. Selon les résultats, tout comme les médecins généralistes, la plupart des sages-femmes ont déclaré avoir des difficultés à faire le lien entre les symptômes et l'endométriose, et peu l'ont évoqué. Elles estiment leurs connaissances sur



l'endométriose limitées et préfèrent adresser les femmes présentant des dysménorrhées à un gynécologue (6).

Un mémoire d'étudiante sage-femme a été réalisé en 2018 traitant de « La place de la sage-femme libérale dans la stratégie diagnostique de l'endométriose ». Les résultats entre nos deux études sont plutôt comparables. En effet, tout comme retrouvé dans nos résultats, les deux principaux symptômes évoqués comme révélateurs d'endométriose par les sages-femmes sont les dysménorrhées et les dyspareunies. Face à une patiente présentant des dysménorrhées, plus de la moitié réalisent une échographie pelvienne (50,9 % dans l'étude de 2018 contre 59,2 % dans la notre) et la grande majorité réalisent un examen gynécologique (87,5 % en 2018 contre 71,2 % ici). Cette étude a démontré que les connaissances des sages-femmes sont suffisantes pour rechercher une endométriose et que les sages-femmes sont en mesure de réaliser un interrogatoire orienté sur cette pathologie. En effet, en présence d'une patiente présentant des dysménorrhées, les sages-femmes interrogées recherchent en moyenne 4 des 6 symptômes leur étant proposés (dyspareunies profondes, douleurs lombaires, douleurs à la défécation pendant les règles, difficultés à concevoir, douleurs pelviennes en dehors des règles et fatigue chronique) (47).

#### **4.2.4 Importance de la sensibilisation des professionnels**

Il est primordial que l'ensemble des professionnels intervenant auprès des femmes soit sensibilisé et formé aux symptômes de l'endométriose. En effet, rares sont les patientes qui spontanément parlent de leurs symptômes. Selon Pouliquen-Secret, parmi des femmes endométriosiques interrogées, 51,4 % ne parlent pas spontanément de leurs dysménorrhées à un médecin et 91 % pensent que leur douleur est physiologique (44). Selon Greene, le délai moyen entre l'apparition des symptômes et la première consultation pour ce motif est de 4,6 ans (4,5 – 4,7) (38).



## 4.3 Points forts

Nous avons construit une étude prospective et multicentrique afin d'être au plus proche des pratiques de dépistage actuelles. Nous avons choisi de réaliser des questionnaires en ligne afin d'avoir un échantillonnage représentatif de la population étudiée, de faciliter les réponses, et de garder l'anonymat. Nous avons diffusé notre étude à des professionnels sur toute la France via les annuaires de l'ANSFL et du CNOSF et via les réseaux sociaux. Cette diffusion nationale et par le biais de réseaux différents nous semblait importante afin d'obtenir des réponses de la part de sages-femmes aux profils différents et ainsi de limiter un biais de sélection.

L'endométriose, thème de notre étude, représente un véritable enjeu de santé publique. Ce sujet, au cœur de l'actualité, s'inscrit dans le plan d'action national annoncé en mars 2019 par le Ministère des Solidarités et de la Santé pour renforcer la prise en charge de l'endométriose. La diffusion d'une plaquette d'aide au dépistage recoupe plusieurs axes proposés dans ce plan d'action, que sont la meilleure formation des professionnels et une détection plus précoce de l'endométriose.

Lors de notre revue de la littérature réalisée en amont de la création de notre étude, nous n'avons trouvé qu'une seule étude portant sur le dépistage de l'endométriose incluant des sages-femmes. Cette étude qualitative a été publiée en 2013 en suisse et incluait 10 gynécologues, 9 sages-femmes et 6 médecins généralistes (6). Nous avons aussi trouvé un mémoire d'étudiante sage-femme portant sur le dépistage de l'endométriose par les sages-femmes libérales de trois régions de France réalisé en 2018 (47). La rareté des publications antérieures donne à notre étude un caractère original, permettant d'apporter de nouvelles données jusqu'alors peu étudiées.



## 4.4 Limites et biais

La principale limite de notre étude est l'ignorance du chiffre exact de sages-femmes libérales ayant une activité régulière de gynécologie. Cela ne nous permet pas de savoir si nos résultats sont statistiquement représentatifs de la population générale. Aussi, ayant diffusé notre questionnaire sur un groupe de réseau social incluant des sages-femmes mais aussi d'autres professionnels, nous ne pouvons pas calculer le pourcentage exact de réponses reçues.

Notre étude comporte aussi un biais de sélection. En effet, le choix de répondre à notre questionnaire était sur la base du volontariat, ce qui peut nous laisser penser que les sages-femmes ayant répondu étaient intéressées ou sensibilisées par le sujet. De même, afin de garder l'anonymat des participants nous n'avons pas demandé d'informations d'identification précise et l'accès au questionnaire n'était pas bloqué après avoir déjà envoyé une réponse. Nous pouvons donc supposer que certaines personnes ont envoyé plusieurs réponses, rendant la généralisation des résultats difficile.

L'analyse de nos résultats doit rester prudente compte tenu du biais de déclaration. Nous ne pouvons pas affirmer avec certitude que les professionnels ayant répondu ne se sont pas informés sur le sujet avant de répondre au questionnaire. Notre questionnaire étant accessible sur informatique, il était aisé de se procurer des informations avant de remplir le questionnaire, engendrant un biais d'information. Le choix de faire des questions « fermées » plutôt que des questions « ouvertes » pouvait aussi orienter les participants à cocher certaines réponses.

Nous aurions pu choisir de réaliser notre étude en deux temps afin de mesurer l'évolution du dépistage à long terme après notre information. Cependant, pour garder l'anonymat et afin de limiter le nombre de perdus de vue nous avons décidé de demander aux répondants immédiatement à la fin du questionnaire s'ils pensaient que cette étude allait modifier leurs pratiques futures de dépistage.



## **4.5 Implications et perspectives**

### **4.5.1 Etudes ancillaires à nos résultats**

Notre étude avait pour objectif de dresser un état des lieux général des pratiques de dépistage de l'endométriose par les sages-femmes libérales. Afin d'évaluer l'importance de la formation dans le dépistage, il pourrait être intéressant d'utiliser nos données pour effectuer une comparaison du dépistage chez les sages-femmes ayant un DU de gynécologie et chez celles n'en ayant pas. Nous pourrions faire de même avec les professionnels ayant reçu une formation spécifique sur l'endométriose et ceux n'en ayant pas reçue.

### **4.5.2 Score d'aide au dépistage de l'endométriose**

Actuellement, l'équipe du professeur Charles Chapron, chef du service de gynécologie chirurgicale de l'hôpital Cochin (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris), travaille à l'élaboration d'un score d'aide au diagnostic d'une dizaine d'items (sur l'histoire de la maladie, l'intensité des douleurs, les antécédents, les comorbidités...) à partir desquelles le professionnel pourra poser un diagnostic fiable à 85-90 %. Ce score devrait paraître d'ici la fin de l'année 2019 et pourra être complété si nécessaire par des examens d'imagerie pour renseigner le diagnostic d'endométriose (11).

### **4.5.3 Plan d'action 2019**

Lors de la semaine européenne de prévention et d'information consacrée à l'endométriose de mars 2019, la ministre de la Solidarité et de la Santé, madame Agnès Buzin, a annoncé un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose construit autour de trois axes (48).

Le premier axe consiste en la détection plus précoce de l'endométriose. Pour cela, elle prévoit d'intégrer la recherche des signes d'endométriose dans les nouvelles consultations obligatoires de suivi médical des jeunes filles ayant lieu entre 11 et 13 ans et entre 15 et 16 ans. La recherche des signes d'endométriose doit





aussi avoir lieu durant les consultations dédiées à la santé sexuelle des jeunes filles de 15 à 18 ans réalisées par les médecins, les sages femmes ou les services universitaires de médecine préventive. La formation sur les signes d'alerte, le diagnostic et la prise en charge doit également être renforcée dans la formation initiale des professionnels de santé concernés.

Le deuxième axe concerne le meilleur accompagnement des femmes et la simplification des parcours de soins. Ainsi, sous l'égide du ministère, un groupe de travail national va voir le jour en lien avec les ARS afin de créer des « filières endométriose » dans chaque région, regroupant l'ensemble des professionnels et les associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie. Ces filières devraient voir le jour d'ici la fin de l'année 2019.

Enfin le dernier axe aura pour but de mieux informer sur cette maladie le grand public, les femmes et les professionnels de santé. Cela sera possible en soutenant les campagnes d'information et de communication des associations, en mobilisant les outils de communication des acteurs de santé publique, en mobilisant le service sanitaire des étudiants en santé pour intervenir sur ce sujet dans les collèges et les lycées et en encourageant à faire de l'endométriose un champ de recherche à part entière.

#### **4.5.4 Formation des professionnels**

En juillet 2019, le premier Diplôme Inter-Universitaire multidisciplinaire et généraliste de prise en charge de l'endométriose et de l'adénomyose a vu le jour dans les universités de Lyon, Lille et Bordeaux. Cet enseignement, composé de 108 heures, est ouvert aux gynécologues obstétriciens ou médicaux, aux spécialistes de la fertilité, aux radiologues, aux chirurgiens, aux médecins généralistes ainsi qu'aux sages-femmes (49).

Dans le but d'améliorer la formation des professionnels nous envisageons également de contacter des organismes tels que l'ANSFL, le CNSF ou la revue « Profession Sage-Femme » afin d'obtenir leur approbation pour diffuser notre plaquette informative sur l'endométriose pour qu'elle soit profitable au plus grand



## Conclusion

La dysménorrhée, bien que fréquente dans la population féminine, peut être un symptôme révélateur d'endométriose. Cette maladie, encore très méconnue, peut pourtant avoir de lourdes conséquences sur la vie des femmes, tant physiquement que mentalement. Ce symptôme doit être systématiquement recherché par les sages-femmes lors d'une consultation de gynécologie, et sa présence doit entraîner un interrogatoire précis à la recherche d'autres signes évocateurs d'endométriose.

Pour encore beaucoup de femmes, ces douleurs liées aux règles sont un phénomène normal qu'il n'est donc pas nécessaire de verbaliser en consultation. Ceci est renforcé par la banalisation de leurs douleurs par un grand nombre de personnes, tant dans la population générale que chez les professionnels.

Concernant les sages-femmes, une grande majorité recherche les dysménorrhées en consultation. Cependant, encore trop nombreuses sont celles qui ne sont pas à l'aise face à ces symptômes et ne poursuivent pas leur consultation à la recherche d'une éventuelle endométriose.

Actuellement, les sages-femmes font partie des professionnels intervenant en première ligne dans le dépistage de cette pathologie. Il paraît donc nécessaire de développer leur formation sur le sujet pour leur permettre d'améliorer le dépistage de l'endométriose et sa prise en charge. Il apparaît aussi primordial, de développer l'information auprès du grand public afin d'alerter sur les symptômes. En effet, la première étape du dépistage passe avant tout par la sensibilisation des femmes à l'importance de verbaliser ces symptômes auprès de leurs soignants, sage-femme ou médecin.

# Bibliographie

1. CNGOF/HAS - Recommandations pour la pratique médicale - Prise en charge de l'endométriose [Internet]. [cité 12 avr 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf)
2. Riazi H, Tehranian N, Ziaei S, Mohammadi E, Hajizadeh E, Montazeri A. Clinical diagnosis of pelvic endometriosis: a scoping review. *BMC Womens Health*. 8 mai 2015;15:39.
3. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*. 1 mai 2010;93(7):2424-8.
4. Fauconnier A, Chapron C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. *Hum Reprod Update*. déc 2005;11(6):595-606.
5. Seear K. The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Soc Sci Med* 1982. oct 2009;69(8):1220-7.
6. Grundström H, Kjølhede P, Berterö C, Alehagen S. « A challenge » - healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sex Reprod Healthc Off J Swed Assoc Midwives*. mars 2016;7:65-9.
7. Benagiano G, Guo S-W, Puttemans P, Gordts S, Brosens I. Progress in the diagnosis and management of adolescent endometriosis: an opinion. *Reprod Biomed Online*. janv 2018;36(1):102-14.
8. Code de la santé publique - Article L4151-1. Code de la santé publique.



9. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* avr 2004;18(2):177-200.
10. C. Chapron YC. Idées recues sur l'endométriose. *Le cavalier bleu*; 2018. 131 p. (Idées recues).
11. Fertilité, endométriose : l'Inserm fait le point sur les recherches [Internet]. Salle de presse | Inserm. 2019 [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/fertilite-endometriose-linserm-fait-le-point-sur-les-recherches/34633/>
12. Matalliotakis IM, Cakmak H, Fragouli YG, Goumenou AG, Mahutte NG, Arici A. Epidemiological characteristics in women with and without endometriosis in the Yale series. *Arch Gynecol Obstet.* mai 2008;277(5):389-93.
13. Missmer S, E Hankinson S, Spiegelman D, L Barbieri R, Malspeis S, Willett W, et al. Reproductive History and Endometriosis Among Premenopausal Women. *Obstet Gynecol.* 1 déc 2004;104:965-74.
14. Parasar P, Ozcan P, Terry KL. Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. *Curr Obstet Gynecol Rep.* mars 2017;6(1):34-41.
15. Ruiz LA, Dutil J, Ruiz A, Fourquet J, Abac S, Laboy J, et al. SNPs in the Lysyl Oxidase-like Protein 4 (LOXL4) and Complement Component 3 (C3) genes are Associated with Increased Risk for Endometriosis and Endometriosis-Associated Infertility. *Fertil Steril.* août 2011;96(2):512-5.
16. Ruiz LA, Báez-Vega PM, Ruiz A, Peterse DP, Monteiro JB, Bracero N, et al. Dysregulation of Lysyl Oxidase Expression in Lesions and Endometrium of Women With Endometriosis. *Reprod Sci.* déc 2015;22(12):1496-508.
17. Moini A, Malekzadeh F, Amirchaghmaghi E, Kashfi F, Akhoond MR, Saei M, et al. Risk factors associated with endometriosis among infertile Iranian women. *Arch Med Sci AMS.* 20 juin 2013;9(3):506-14.



18. Matalliotakis IM, Arici A, Cakmak H, Goumenou AG, Koumantakis G, Mahutte NG. Familial aggregation of endometriosis in the Yale Series. Arch Gynecol Obstet. 1 déc 2008;278(6):507-11.
19. Parazzini F, Esposito G, Tozzi L, Noli S, Bianchi S. Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. févr 2017;209:3-7.
20. Cramer DW, Missmer SA. The epidemiology of endometriosis. Ann N Y Acad Sci. mars 2002;955:11-22; discussion 34-36, 396-406.
21. CNGOF - Extrait des Mises à jour en Gynécologie Médicale - Les dysménorrhées et leur traitement médical [Internet]. 2005 [cité 14 oct 2017]. Disponible sur: [http://www.cngof.asso.fr/d\\_livres/2005\\_GM\\_137\\_pelissier.pdf](http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2005_GM_137_pelissier.pdf)
22. Sahin S, Ozdemir K, Unsal A, Arslan R. Review of frequency of dysmenorrhea and some associated factors and evaluation of the relationship between dysmenorrhea and sleep quality in university students. Gynecol Obstet Invest. 2014;78(3):179-85.
23. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. Fertil Steril. nov 2006;86(5):1296-301.
24. CNGOF - En pratique, place de la prise en charge somatique et psychique : exemple des dyspareunies chroniques [Internet]. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2005 [cité 3 août 2019]. Disponible sur: [http://www.cngof.asso.fr/d\\_livres/2005\\_GM\\_191\\_mimoun.pdf](http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2005_GM_191_mimoun.pdf)
25. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman G a. J, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. Hum Reprod Oxf Engl. oct 2013;28(10):2677-85.



26. Guo S-W, Wang Y. The Prevalence of Endometriosis in Women with Chronic Pelvic Pain. *Gynecol Obstet Invest.* 1 févr 2006;62:121-30.
27. Cassagne M. Evaluation et prise en charge des dysménorrhées lors d'une consultation de contraception par les médecins de Haute Normandie [Internet] [Th. D. Pour le doctorat en médecine]. Université de Rouen; 2015 [cité 14 oct 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01235795/document>
28. Luisi S, Lazzeri L, Ciani V, Petraglia F. Endometriosis in Italy: from cost estimates to new medical treatment. *Gynecol Endocrinol Off J Int Soc Gynecol Endocrinol.* nov 2009;25(11):734-40.
29. Chapron C, Dubuisson J-B, Pansini V, Vieira M, Fauconnier A, Barakat H, et al. Routine clinical examination is not sufficient for diagnosing and locating deeply infiltrating endometriosis. *J Am Assoc Gynecol Laparosc.* mai 2002;9(2):115-9.
30. Panel P, Renouvel F. [Management of endometriosis: clinical and biological assessment]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* avr 2007;36(2):119-28.
31. Koninckx PR, Meuleman C, Oosterlynck D, Cornillie FJ. Diagnosis of deep endometriosis by clinical examination during menstruation and plasma CA-125 concentration. *Fertil Steril.* févr 1996;65(2):280-7.
32. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique. /data/revues/03682315/00360002/119/ [Internet]. 10 mars 2008 [cité 17 août 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/118047>
33. Durain D. Primary dysmenorrhea: assessment and management update. *J Midwifery Womens Health.* déc 2004;49(6):520-8.
34. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod Oxf Engl.* mai 2012;27(5):1292-9.



35. Geysenbergh B, Dancet EAF, D'Hooghe T. Detecting Endometriosis in Adolescents: Why Not Start from Self-Report Screening Questionnaires for Adult Women? *Gynecol Obstet Invest.* 2017;82(4):322-8.
36. Price J, Farmer G, Harris J, Hope T, Kennedy S, Mayou R. Attitudes of women with chronic pelvic pain to the gynaecological consultation: a qualitative study. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* avr 2006;113(4):446-52.
37. Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C. The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *J Clin Nurs.* janv 2018;27(1-2):205-11.
38. Greene R, Stratton P, Cleary SD, Ballweg ML, Sinaii N. Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertil Steril.* janv 2009;91(1):32-9.
39. Etude-Le-marché-du-travail-des-SF-1.pdf [Internet]. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2016/04/Etude-Le-march%C3%A9-du-travail-des-SF-1.pdf>
40. Etude-marché-du-travail-sages-femmes-CNOSF-2016.pdf [Internet]. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2016/09/Etude-march%C3%A9-du-travail-sages-femmes-CNOSF-2016.pdf>
41. Barnard K, Frayne SM, Skinner KM, Sullivan LM. Health status among women with menstrual symptoms. *J Womens Health* 2002. nov 2003;12(9):911-9.
42. Trouver une sage-femme [Internet]. ANSFL. [cité 4 mai 2019]. Disponible sur: <https://ansfl.org/trouver-une-sf/>
43. Annuaire des sages-femmes libérales [Internet]. Conseil national de l'Ordre des sages-femmes. [cité 1 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.ordre-sages-femmes.fr/annuaireflib/>





44. Pouliquen-Secret D. Fréquences des symptômes évoquant l'endométriose dans la population générale et les implications sur la pratique clinique des médecins généralistes [Internet] [Th. D. Pour le doctorat en médecine]. Université de Rouen; 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905586/document>
45. Quibel A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime [Internet] [Th. D. Pour le doctorat en médecine]. Université de Rouen; 2012. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00709837/document>
46. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. Br J Gen Pract. 1 juin 2007;57(539):470-6.
47. Hornecker L. La place de la sage-femme libérale dans la stratégie diagnostique de l'endométriose [Internet] [Mém.fin ét. pour le DE de sage-femme]. Université de Paris Saint-Antoine; 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02091369/document>
48. CAB\_Solidarites, CAB\_Solidarites. Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 8 août 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/agnes-buzyn-ministre-des-solidarites-et-de-la-sante-annonce-un-plan-d-action>
49. Vial J. Le 1er Diplôme inter universitaire endométriose [Internet]. Association EndoFrance. 2019 [cité 8 août 2019]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/le-1er-diplome-inter-universitaire-endometriose/>

# Annexes



# Annexe I : Questionnaire sur dépistage de l'endométriiose

## Sages-femmes et dépistage de l'endométriiose

Bonjour à tous,

Dans le cadre d'un mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'état de sage-femme, nous réalisons une étude sur les pratiques de dépistage de l'endométriiose par les sages-femmes libérales en France. L'objectif de cette étude est de déterminer si les sages-femmes se sentent suffisamment informées sur cette maladie.

Ce questionnaire est totalement anonyme, et s'adresse uniquement aux sages-femmes libérales de France Métropolitaine effectuant une activité de gynécologie.

Pour accompagner le questionnaire, vous trouverez une fiche informative sur l'endométriiose. Environ 3 minutes sont nécessaires pour y répondre.

Merci par avance !

Lauriane LAMIAUX, étudiante sage-femme en 5ème année à l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

**\*Obligatoire**

### 1. Effectuez-vous des consultations de gynécologie de prévention et de contraception \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### 2. Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ? \*

*Une seule réponse possible.*

- ≤ 25 ans  
 26 - 35 ans  
 36 - 45 ans  
 46 - 55 ans  
 ≥ 56 ans

3. Dans quelle région avez-vous effectué votre formation ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Hauts-de-France (Amiens, Lille catho, Lille CHR)
- Normandie (Caen, Rouen)
- Ile-de-France (Paris Ouest, Paris Baudelocque, Paris Saint-Antoine, Paris Foch)
- Grand-Est (Metz, Nancy, Reims, Strasbourg)
- Bretagne (Brest, Rennes)
- Pays de la Loire (Angers, Nantes)
- Centre - Val de Loire (Tours)
- Bourgogne-Franche-Comté (Besançon, Dijon)
- Nouvelle Aquitaine (Limoges, Poitiers)
- Auvergne-Rhône-Alpes (Bourg-en-Bresse, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon)
- Occitanie (Montpellier, Nîmes, Toulouse)
- Provence-Alpes-Côte d'Azur (Marseille, Nice)
- Autre (DOM-TOM, Autres Pays)

4. Précisez la ville : \*

---

5. Depuis combien d'années exercez-vous ? \*

*Une seule réponse possible.*

- ≤ 5 ans
- 6 - 15 ans
- 16 - 30 ans
- ≥ 31 ans

6. Dans quelle région exercez-vous ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Hauts-de-France (Lille, Lens, Amiens, Beauvais ...)
- Normandie (Rouen, Caen, Evreux, Avranches, Alençon ...)
- Ile-de-France (Paris, Melun, Versailles, Evry, Nanterre, Bobigny, Créteil, Pontoise ...)
- Grand-Est (Charleville-Mézières, Troyes, Reims, Chaumont, Bar-le-Duc, Nancy, Metz, Strasbourg, Colmar, Epinal ...)
- Bretagne (Brest, Lorient, Nantes, Quimper, Rennes, Saint-Brieuc, Saint-Malo, Saint-Nazaire, Vannes ...)
- Pays de la Loire (Nantes, Angers, Laval, Le-Mans, La-Roche-sur-Yon ...)
- Centre - Val de Loire (Bourges, Chartres, Châteauroux, Tours, Blois, Orléans ...)
- Bourgogne-Franche-Comté (Dijon, Besançon, Lons-le-Saunier, Nevers, Vesoul, Mâcon, Auxerre, Belfort ...)
- Nouvelle Aquitaine (Angoulême, La Rochelle, Tulle, Guéret, Périgueux, Bordeaux, Mont-de-Marsan, Agen, Pau, Niort, Poitiers, Limoges ...)
- Auvergne-Rhône-Alpes (Bourg-en-Bresse, Vichy, Privas, Aurillac, Valence, Grenoble, Saint-Étienne, Le-Puy-en-Velay, Clermont-Ferrand, Lyon, Chambéry, Annecy ...)
- Occitanie (Foix, Carcassonne, Millau, Nîmes, Toulouse, Auch, Montpellier, Cahors, Mende, Tarbes, Perpignan, Albi, Montauban ...)
- Provence-Alpes-Côte d'Azur (Digne-les-Bains, Gap, Nice, Marseille, Toulon, Avignon ...)
- Corse (Bastia, Calvi, Ajaccio ...)

7. Précisez la ville : \*

\_\_\_\_\_

8. Etes-vous titulaire du diplôme universitaire (DU) de gynécologie ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

9. Avez-vous déjà participé à des formations, conférences, tables rondes... sur l'endométriose ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

10. Si oui, merci de préciser la formation :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11. **Savez-vous que des recommandations sur l'endométriose réalisées par la HAS et le CNGOF sont parues en décembre 2017 ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui et je les ai lues
- Oui mais je ne les ai pas encore lues
- Non

12. **Selon vous, parmi ces symptômes, lesquels peuvent être révélateurs d'endométriose ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Dysménorrhées
- Dyspareunies
- Infertilité
- Constipation
- Lombalgies
- Signes fonctionnels urinaires

13. **Selon vous, quels types de symptômes chroniques retrouve-t-on dans l'endométriose ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Troubles digestifs
- Troubles urinaires
- Scapulalgies
- Douleurs lombaires
- Douleurs pelviennes
- Douleurs en fosses iliaques droite ou gauche
- Douleurs racines de cuisse

14. **Selon vous, qu'appelle-t-on « dysménorrhées » ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Douleurs abdomino-pelviennes cycliques uniquement pendant les règles
- Douleurs abdomino-pelviennes cycliques pendant les règles, qui peuvent survenir avant et durer jusqu'après les règles
- Menstruations anormalement longues et associées à des douleurs abdomino-pelviennes cycliques
- Menstruations anormalement irrégulières et associées à des douleurs abdomino-pelviennes cycliques

15. **Selon vous, comment qualifier les dyspareunies typiques de l'endométriose ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Dyspareunies profondes
- Dyspareunies superficielles ou d'intromission
- Dyspareunies positionnelles
- Dyspareunies balistiques ou de choc

16. Lors d'une consultation de gynécologie, demandez-vous à vos patientes si elles présentent des dysménorrhées ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui systématiquement
- Seulement sur signes d'appels
- Rarement
- Jamais

17. Si lors d'une consultation, une patiente vous informe qu'elle souffre de dysménorrhées importantes. Que faites-vous le plus souvent ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Vous la rassurez, cela est normal et touche une majorité de femmes
- Vous l'interrogez plus en détails afin de rechercher d'autres troubles du cycle menstruel
- Vous lui faites un examen gynécologique afin de trouver une cause
- Vous lui prescrivez une pilule dans le but de la soulager
- Vous lui prescrivez des antalgiques
- Vous l'adressez à un gynécologue
- Vous faites un interrogatoire complet dans le but de rechercher une endométriose

18. Selon vous, quel est l'examen de première intention pour diagnostiquer une endométriose ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Echographie pelvienne et examen gynécologique
- IRM pelvienne et examen gynécologique
- Coelioscopie diagnostique et examen gynécologique

19. Dans votre réseau, avez-vous des contacts à qui adresser vos patientes atteintes d'endométriose ? \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Oui	Non
Gynécologue (non spécialiste de l'endométriose)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gynécologue spécialiste de l'endométriose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Radiologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Equipe d'AMP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Association	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Si vous êtes en contact avec des associations, merci de préciser lesquelles :

---

21. **Vous sentez-vous à l'aise face à une patiente qui vous évoque d'importantes dysménorrhées ?**

\*

*Une seule réponse possible.*

- Très à l'aise  
 Plutôt à l'aise  
 Plutôt pas à l'aise  
 Pas du tout à l'aise

22. **Etes-vous demandeurs de plus de formation sur l'endométriose ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

23. **Si oui, sous quelle forme cela vous intéresserait-il ?**

---

---

---

---

---

Nous avons repris dans une fiche succincte réalisée pour vous les points clés de la pathologie endométriosique ainsi que les recommandations de 2017 réalisées par la HAS et le CNGOF, qui pourrait vous être utile au quotidien.

A la suite de la lecture de cette plaquette, vous trouverez 4 dernières questions.



24. **Cette fiche vous a-t-elle appris de nouvelles notions ? \***

*Une seule réponse possible.*

- J'ai appris de nouvelles notions
- Cela m'a rappelé des notions dont j'avais déjà entendu parler
- Je n'ai rien appris de nouveau

25. **Pensez-vous que cette fiche vous sera utile lors de vos consultations ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui beaucoup
- Seulement quelques fois
- Non pas du tout

26. **Pensez-vous vous servir de cette fiche comme d'un nouvel outil pour dépister l'endométriose ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui je pense
- Peut-être
- Non je ne pense pas

27. **Pensez-vous que grâce à cette fiche vous allez désormais rechercher plus systématiquement l'endométriose ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Je le faisais déjà avant
- Oui je pense
- Non je ne pense pas

---

Fourni par



## Annexe II : Plaquette d'aide au dépistage de l'endométriose

# ENDO' Fiche

### Définitions

**Endométriose** : Présence anormale de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine

- **Endométriose superficielle** : Limitée au péritoine
- **Endométriose profonde** : Infiltré l'espace rétropéritonéal et/ou les viscères
- **Endométriome** : Kyste endométriosique de l'ovaire

### Signes cliniques évocateurs

- **A l'examen sous spéculum** : Visualisation de lésions bleutées du vagin
- **Au toucher vaginal** : Palpation de nodules au niveau des ligaments utéro-sacrés ou du cul de sac de Douglas / Douleur à la mise en tension des ligaments utéro-sacrés / Utérus rétroversé / Zone de rétractation dans le fond du vagin / Annexes fixées

→ Examen clinique minutieux ++

### Examens complémentaires

→ Non nécessaires si patiente soulagée par COP

**Première intention** : Examen gynécologique et échographie pelvienne par un échographiste non expert

**Deuxième intention** : Examen pelvien orienté par un clinicien référent, échographie endovaginale réalisée par un échographiste référent et/ou IRM pelvienne

**Troisième intention** : Demandés par le spécialiste si besoin (écho-endoscopie rectale, colo-scanner, échographie rénale, coelioscopie...)

### Symptômes

Manifestations variables d'une femme à l'autre !

→ Interrogatoire exhaustif ++

- **Douleurs chroniques** (pelviennes, digestives, urinaires)
- **Dysménorrhées** intenses (EN>7, « coups de poignard », malaises, absentéisme fréquent, résistance aux antalgiques de palier 1)
- **Dyspareunies** profondes, positionnelles, balistiques
- Ménorragies (volume menstruel important)
- Signes digestifs (spasmes intestinaux, ballonnements, douleurs à la défécation à recrudescence cataméniale, dyschésies, alternance diarrhée/constipation)
- Signes fonctionnels urinaires à recrudescence cataméniale, dysuries, pesanteur vésicale
- Lombalgies, sciatalgies, irradiation racines de cuisse
- Infertilité
- Fatigue, anxiété

→ Evaluer la douleur et la qualité de vie

→ Rechercher les symptômes évoqueurs et localisateurs

### Facteurs de risque

- Présence d'endométriose chez une apparentée
- **Volume menstruel augmenté** : Premières règles précoces, cycles courts, ménorragies...

### Traitement hormonal

**Pas d'indication au traitement si endométriose asymptomatique sans demande de contraception !**

**Première intention** : COP orale (prise classique ou en continu) ou DIU au levonorgestrel 52mg

COP : Contraception œstro-progestative

**Sources** : - RCP « Prise en charge de l'endométriose », HAS/CNGOF, décembre 2017  
- Livre « Idées reçues sur l'endométriose », dirigé par C. Chapron et Y. Candou, 2017  
- Etude ENDOQUAL « Endométriose : Douleur et qualité de vie », 2017

# Définitions

**DYSMÉNORRHÉES (CNGOF 2005)** : « Les dysménorrhées, qu'elles soient primaires ou secondaires, essentielles ou organiques, sont des douleurs abdomino-pelviennes **cycliques, rythmées par les règles**, survenant **juste avant** leur début, durant le plus souvent un jour ou deux, parfois jusqu'**après** les règles, et allant alors en crescendo.

Ces souffrances, très variables d'intensité, allant de la simple gêne à la douleur paroxystique aiguë, sont spécifiques de l'apparition du flux menstruel. »

**DYSPAREUNIES (CNGOF 2005)** : « Les dyspareunies sont des rapports sexuels douloureux ou difficiles.

- On distingue habituellement la dyspareunie **superficielle** (douleurs à l'entrée du vagin) qui peut parfois empêcher la pénétration vaginale, et la dyspareunie **profonde** (douleurs au fond du vagin).

- On différencie les dyspareunies **primaires** (qui ont toujours existé) et **secondaires** (qui sont survenues après une période sans douleurs). »

**DYSURIES (AFU 2011)** : **Difficultés** à uriner, mictions lentes et difficiles, voire **douloureuses**.

**DYSCHÉSIES (FMC-HGE 2008)** : **Difficultés** à l'évacuation des selles, nécessitant un intense effort de poussée abdominale, imposant souvent le recours à des manœuvres digitales et à l'utilisation de suppositoires ou de micro lavements, accompagnées le plus souvent d'une **sensation d'évacuation incomplète** du rectum. La fréquence des selles est normale. Le besoin exonérateur est le plus souvent quotidien.