UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et 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 encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE

Ecole de Sages-Femmes de Metz

Endométriose
Une pathologie encore mal connue

Les connaissances actuelles des sages-femmes sur l'endométriose impactent-elles sur le diagnostic précoce de la pathologie ?

Etat des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle en 2018

Etude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale à visée diagnostique

Mémoire présenté et soutenu par

Margaux BANAS

Née le 18 Août 1995 à Metz

Directeur de mémoire :

Catherine MERGEN-MOREL,

Sage-femme Enseignante

Promotion 2014 – 2018

Cet écrit n'engage que la responsabilité de son auteur

UNIVERSITE DE LORRAINE

Ecole de Sages-Femmes de Metz

Endométriose
Une pathologie encore mal connue

Les connaissances actuelles des sages-femmes sur l'endométriose impactent-elles sur le diagnostic précoce de la pathologie ?

Etat des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle en 2018

Etude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale à visée diagnostique

Mémoire présenté et soutenu par

Margaux BANAS

Née le 18 Août 1995 à Metz

Directeur de mémoire :

Catherine MERGEN-MOREL,

Sage-femme Enseignante

Promotion 2014 – 2018

Remerciements

A Madame Catherine MERGEN-MOREL, sage-femme enseignante de l'école de sage-femme du CHR Metz-Thionville et directrice de ce mémoire, pour son investissement, sa disponibilité, son soutien incontestable et ses précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce travail.

A Madame le Docteur Marie-France Olieric, gynécologue-obstétricienne et chef du service de salles de naissances du CHR Metz-Thionville, experte de ce travail, pour sa contribution, pour son regard critique son soutien et son aide durant ces mois de recherche et de rédaction.

A l'ensemble de l'équipe de la Clinique Natecia de Lyon, qui m'a accueilli de manière très chaleureuse, et qui a cru en moi durant ces mois de stage professionnalisant. Aux équipes médicales avec qui j'ai eu le bonheur de travailler, aux formatrices et aux enseignants de l'école de sage-femme de Metz, sans qui je n'aurai appris la profession de sage-femme.

A ma famille, et mes proches pour leurs encouragements, leur fierté à mon égard, leur patience et leur amour. Ils m'ont permis de me surpasser, de ne rien lâcher et ont cru en moi.

A mes camarades de promotion, grâce à qui, toutes ces années resteront inoubliables, et de qui je suis fière.

« La vérité de demain se nourrit de l'erreur d'hier. »

Antoine de Saint-Exupéry

ABBREVIATIONS ET ACRONYMES

Add back thérapie : Hormonothérapie oestroprogestative de substitution
AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
AFSr : American Fertility Society révisé
AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
AMP : Assistance Médicale à la Procréation
CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens
FIV : Fécondation In Vitro
FOATI : Foyer – Ovaire – Adhérences – Trompes – Inflammation
GnRH : Hormone de Libération des Gonadotrophines Hypophysaires
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire
IRM : Imagerie par Résonnance Magnétique
PMA : Procréation Médicalement Assistée

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 10

1. JUSTIFICATION – CONTEXTE DE L'ETUDE 12

1.1. GENERALITES 12

1.1.1. Epidémiologie 12

1.1.2. Historique 12

1.2. LA MALADIE 13

1.2.1. Physiopathologie 13

1.2.2. Signes cliniques 13

1.2.3. Complications 14

1.3. LA PRISE EN CHARGE 15

1.3.1. Dépistage 15

1.3.2. Traitements (médical – chirurgical) 17

1.3.3. Prise en charge globale (place de la prise en charge psychologique et de l'Assistance Médicale à la Procréation) 19

1.4. ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES 20

1.4.1. Information, sensibilisation, qu'en est-il ? 20

1.4.2. La recherche : génétique, étiologies, évolution : quelle avancée ? 20

1.4.3. Les professionnels : la place des sages-femmes 21

2. METHODOLOGIE 25

2.1. PROBLEMATIQUE 25

2.2. OBJECTIFS 25

2.2.1. Bénéfices attendus 25

2.2.2. Objectifs : principal et secondaires 25

2.3. HYPOTHESES 25

2.4. CRITERES DE JUGEMENT : PRINCIPAL ET SECONDAIRES 25

2.5. MATERIEL ET METHODE ENVISAGES 26

2.5.1. Type d'étude 26

2.5.2. Population de l'étude : étape d'éligibilité 26

2.5.3. Recueil des données 26

2.5.4. Gestion des données 27

2.5.5. Lieux de l'étude 27

2.5.6. Période de l'étude 27

2.5.7. Procédure de minimisation des biais 27

3. EXPOSITION DES RESULTATS ……..……..29
3.1. LA POPULATION CIBLE ……..29
3.1.1. Domaine d'activité et expérience professionnelle ……29
3.1.2. Formation en gynécologie et sur l'endométriose ……30

3.2. LA PATHOLOGIE ……31
3.2.1. Généralités ……31
3.2.2. Signes Cliniques ……32
3.2.3. Conséquences ……..33
3.2.4. Prise en charge ……..……34

3.3. LES ATTENTES DES SAGES-FEMMES ……..……..36

4. DISCUSSION ……..……38
4.1. LA POPULATION DE L'ETUDE ……..……..38
4.1.1. Généralités ……38
4.1.2. Formation initiale ……...38
4.1.3. Formation sur l'endométriose ……..39

4.2. LES CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE ……..……39
4.2.1. Signes cliniques de la pathologie ……...40
4.2.2. Motifs de consultations…… 40
4.2.3. Conséquences de la pathologie …… 40
4.2.4. Prise en charge …… 41

4.3. LES ATTENTES DES SAGES-FEMMES……..…… ….. 42

CONCLUSION ……..…… 43

BIBLIOGRAPHIE …… 44

ANNEXES…… 47

INTRODUCTION

Pathologie découverte en 1860 mais encore peu connue aujourd'hui, l'endométriose, depuis quelques années, a commencé à interroger plusieurs professionnels et scientifiques. Cette maladie invisible au premier regard est cause de souffrances chroniques, parfois extrêmes, chez de nombreuses femmes. La première campagne nationale d'information sur l'endométriose de 2016 l'illustre de façon pertinente grâce à son affiche diffusée mondialement. (1) On y retrouve la couleur jaune, emblématique de la maladie, comme le rouge l'est pour le Sidaction. Le « bâton », figurant au milieu de cette affiche, symbolise la douleur et l'entrave que cause la maladie pour ces femmes. Il permet également d'évoquer les moyens, encore « archaïques » de diagnostic et de traitement de cette pathologie.

Avec l'augmentation du champ de leurs compétences, les sages-femmes sont aujourd'hui de plus en plus concernées par le dépistage de l'endométriose. Dans le cadre du suivi gynécologique de prévention initié par la loi relative aux hôpitaux, aux patients, à la santé et au territoire (HPST) de 2009, les sages-femmes se doivent de connaître les symptômes ainsi que les recommandations de pratique clinique afin d'orienter leurs patientes le plus rapidement possible vers des spécialistes. Cependant, au cours de ma formation, j'ai pu constater que cette pathologie est encore source de nombreux questionnements. Ils concernent les patientes, mais également les professionnels, et les étudiants. Première concernée par les interrogations que me causait le terme « endométriose », j'ai entrepris plusieurs recherches afin de mieux comprendre le cours magistral reçu lors de la troisième année de mes études sur ce sujet. Les professionnels et les étudiants ne semblent pas tous connaître l'ensemble des signes cliniques, les conséquences liées à la pathologie, ainsi que les différentes thérapeutiques qui peuvent être mises en place. Ils ont des avis parfois différents et se sentent démunis. Cela pose un réel problème tant au niveau de l'information délivrée aux femmes, de l'accompagnement et de la prise en charge de ces patientes, engendrant un retard de diagnostic potentiel de sept à douze ans. [1] J'ai donc voulu évaluer les connaissances des sages-femmes du département de la Moselle à l'aide d'un questionnaire, dans le but de savoir si la formation initiale est suffisante à ce sujet et si les sages-femmes, par la formation continue, peuvent améliorer et compléter leurs connaissances sur cette pathologie. En effet, l'endométriose devient un problème de santé publique majeur étant donné qu'elle affecte entre cinq à 10 % des femmes en âge de procréer, valeurs certainement sous estimées au vu des formes asymptomatiques non diagnostiquées. [1]

Les sages-femmes font figure de confiance et d'écoute. Elles laissent une porte ouverte aux patientes souhaitant exprimer leurs maux, sans culpabilité, sans se sentir jugées. En effet, les menstruations ont toujours été un sujet « tabou », les douleurs associées étant considérées comme physiologiques et donc mises sous silence. Le parcours de ces femmes est encore long et pesant. L'altération de leur qualité de vie et de leur fertilité, les jugements trop longtemps portés sur elles, et l'atteinte psychologique ne sont pas à négliger. [2] Il est donc nécessaire aujourd'hui, d'accentuer les recherches, l'information, la formation et la sensibilisation, tant pour les professionnels de la santé génésique, que pour la population générale.

Ainsi, la première partie de ce mémoire traitera le domaine de la justification de l'étude : un bref historique, des explications sur la pathologie et sur sa prise en charge seront développées ainsi que l'état actuel des connaissances. En deuxième partie, la méthodologie de l'étude sera expliquée. Les résultats de l'enquête menée seront exposés en troisième partie. Ils seront discutés en dernière partie.

Partie Première

1. JUSTIFICATION – CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1. GENERALITES

1.1.1. Epidémiologie

A ce jour, on considère qu'une à deux femmes sur dix, en âge de procréer, seraient atteintes d'endométriose. [2-4] Cette pathologie encore peu connue, est souvent diagnostiquée tardivement. En moyenne, les retards de diagnostics sont estimés à sept ans, malgré la prévalence de cette maladie qui est proche de celle de certains cancers (côlon et rectum) ou du diabète de type deux. [3-4;6] Toutefois, beaucoup de femmes présentent des formes peu étendues et ne savent pas qu'elles en sont atteintes. Un grand nombre d'entre elles sont non dépistées.

L'endométriose, découverte fortuitement lors d'examens complémentaires dans le cadre d'une consultation d'infertilité, touche 25 à 50% des femmes présentant un problème d'infertilité. De plus, 30 à 50% des femmes étant atteintes d'endométriose auront un problème de stérilité. [7] La prévalence de la maladie semble plus importante dans les populations aisées. Leur accès à la santé plus facile les conduit à consulter des spécialistes rapidement, le diagnostic est donc posé plus couramment. [4] L'endométriose est un problème de santé publique majeur, par son impact sur la qualité de vie, mais également par les complications qu'elle engendre. Elle nécessite d'être prise en compte par les professionnels du monde de la santé génésique. En France, deux à quatre millions de femmes sont atteintes d'endométriose.

1.1.2. Historique

Décrite pour la première fois en 1860 par le médecin Karel Rokitansky, la physiopathologie de l'endométriose reste encore mal connue. [8 - 11] Ce n'est qu'en 1927 que le terme « endométriose » fait son apparition, grâce à l'intérêt que porte le gynécologue américain John Albertson Sampson pour la pathologie.

Très peu de recherches ont été entreprises avant les années 2000. C'est alors que plusieurs associations sont nées en France, permettant ainsi l'évolution de la connaissance de la maladie. Les combats variés et compliqués, ont permis à ces associations de travailler avec divers médecins, mais aussi avec des personnalités connues comme l'actrice française Laetitia Milot, ou la chanteuse et mannequin française Imany, toutes deux touchées par la maladie pour faire connaître l'endométriose. Ce n'est qu'en 2003 que cette pathologie fait partie, pour la première fois, des objectifs de santé publique. En 2004, les diverses associations s'unissent dans le but de créer l'alliance européenne pour l'endométriose. [12]

En 2006, la publication de recommandations de pratiques cliniques pour la prise en charge de l'endométriose élaborées par le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF), a été une avancée majeure. A partir de 2013, les politiques attachent une réelle importance à la lutte contre l'endométriose. En effet, 47 parlementaires soutiennent une initiative qui demande la création et la labellisation de centres de référence dédiés à l'endométriose, le lancement d'une campagne d'information, et une meilleure formation des médecins. [10] Puis en 2014, Najat Vallaud-Beckhacem, ministre des Droits des Femmes, apporte son soutien aux associations françaises de prise en charge de l'endométriose.

Le mois de Mars 2016 reste le plus marquant. Marisol Touraine, alors ministre des Affaire Sociales et de la Santé Publique, établit une feuille de route intitulée « Femmes et santé ». Un volet spécifique est dédié à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge de l'endométriose. Elle révèle par la même occasion, le lancement de travaux de recherche avec la Haute Autorité de Santé (HAS). [9;13] Une convention est signée cette même année permettant de mettre en place plusieurs outils, utilisés pour la première campagne nationale d'information contre l'endométriose (création d'un site internet, supports

vidéos, évènements tels que conférences et marches, ainsi qu'une affiche diffusée dans toute la France ; des actions d'information et des formations pour les professionnels de santé ont également été mis en place). (1) Dès lors, la campagne voit le jour avec le slogan « les règles, c'est naturel, pas la douleur ». [14]

En décembre 2017, la HAS valide de nouvelles recommandations suite à la collaboration qu'elle a entreprise avec le CNGOF depuis 2016. Elles ont été publiées le 17 janvier 2018 dans le but de proposer à chaque patiente un parcours de soin homogène et donc de coordonner les pratiques des professionnels. [2]

1.2. LA MALADIE

1.2.1. Physiopathologie

L'endométriose est une pathologie chronique récidivante, se caractérisant par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine. C'est une maladie inflammatoire, bénigne, incurable et hormono-dépendante de l'appareil génital féminin. [15] Le tissu endométrial qui se développe hors de l'utérus sous l'effet des hormones féminines (liées au cycle menstruel) provoque alors des lésions, des adhérences et des kystes pouvant affecter différents organes, principalement voisins. La réactivation de ces tissus, lors de chaque menstruation, a pour effet de multiplier les tissus ectopiques. Cela accentue la maladie au fil des mois dans la majorité des cas. Néanmoins, certaines lésions peuvent stagner ou régresser, ce qui explique que les formes asymptomatiques passent inaperçues. [16]

Chaque femme en âge de procréer présente temporairement du tissu endométrial en dehors de la cavité utérine. En effet, la muqueuse qui s'est épaissie au cours du cycle dans le but d'accueillir un éventuel œuf se détruit tous les mois, sous l'effet des hormones, si aucune fécondation n'a eu lieu. L'évacuation se fait alors par différents mécanismes : la majorité de la matière menstruelle s'écoule par la voie vaginale, une infime partie migre le long des trompes de Fallope pour s'accumuler dans le cul de sac de Douglas. Elle sera alors détruite par le système immunitaire. [17-18] (2)

1.2.2. Signes cliniques

L'endométriose est avant tout une maladie très hétérogène, passant du silence total aux algies pelviennes chroniques résistantes à tout traitement antalgique. Ces douleurs, souvent accentuées au moment de l'ovulation ou des règles, peuvent perdurer tout au long du cycle.

Les symptômes ne sont pas corrélés au stade de l'endométriose ou à sa localisation, mais plutôt au nombre et à la taille des tissus endométriosiques. [19] Cependant, la douleur peut être indicative de l'emplacement de certaines lésions. Par exemple, une localisation au niveau rectal peut avoir pour conséquence une défécation douloureuse, des troubles du transit et/ou des rectorragies ; une localisation vésicale peut être responsable de signes fonctionnels urinaires semblables à la clinique d'une infection urinaire, une dysurie, voire une hématurie. D'autres symptômes peuvent être retrouvés de façon aléatoire, du fait de l'hétérogénéité de la maladie ainsi que de la prise de contraceptifs, responsable d'une diminution des symptômes. Certaines femmes présenteront des saignements sous forme de métrorragies, retrouvées généralement en période prémenstruelle. Enfin, d'autres signes, de moindre fréquence, sont à noter, tels que la lombalgie, la sciatique ou la cruralgie, de par la présence de tissus ectopique sur les ligaments

utérosacrés du bassin. La localisation de tissu endométrial sur le pourtour vaginal entraine des dyspareunies d'intensité variable, altérant ainsi la vie sexuelle du couple.

Parmi les motifs de consultations les plus fréquents, on retrouve les algies pelviennes chroniques ainsi que les troubles de la fertilité. Ce dernier reste la raison principale conduisant au diagnostic de la maladie.

Macroscopiquement, il existe trois formes d'endométrioses externes pelviennes :

- L'endométriose péritonéale (ou ovarienne) superficielle
- Le kyste endométriosique de l'ovaire
- L'endométriose sous-péritonéale profonde [16;20]

Le kyste endométriosique de l'ovaire, ou « endométriome », a cette couleur caractéristique dite « chocolat », et est fréquemment adhérent au péritoine voire aux autres organes adjacents. Il ressort de certaines études que l'ovaire gauche serait plus fréquemment touché. [20] La difficulté du diagnostic repose sur le fait qu'il ressemble à un kyste hémorragique ou liquidien fonctionnel.

Lorsque le myomètre est envahi à des profondeurs variables, par des glandes et du stroma endométrial, on parle d'adénomyose, dénommée également « endométriose endo-utérine », ou endométriose « interne ». [21] Cependant, elle est majoritairement asymptomatique, mais des dysménorrhée et méno-métrorragies peuvent être évoquées par les femmes qui en sont porteuses.

Certaines formes d'endométrioses sont rares, et illustrent l'hétérogénéité de la pathologie. Par exemple, en cas d'apparition d'un pneumothorax ou d'un hémothorax en période péri-menstruelle, l'endométriose « pleurale » doit être évoquée. Il existe des formes digestives comme les endométrioses dites « pariétale » ou « appendiculaire ». Enfin, certaines formes sont dites « pulmonaire » et « diaphragmatique », très rares et associées à une atteinte pelvienne. Les symptômes sont cataméniaux et les prises en charges seront alors adaptées à chaque cas.

1.2.3. Complications

Outre l'affectation des organes voisins évoquée précédemment, ainsi que l'infertilité, d'autres complications existent, ou semblent tout au moins, avoir un lien avec la pathologie.

Ainsi, il ressort des études publiées qu'une association entre l'endométriose et des pathologies auto-immunes et allergiques sont retrouvées chez un grand nombre de femmes atteintes de la maladie. [16; 21-22]

Suite au manque de connaissances sur sa physiopathologie, le taux de récidive reste encore élevé malgré une prise en charge bien menée. Ce taux serait estimé à 21,5% à deux ans et 40-50% à cinq ans. [23]

Le traitement chirurgical de l'endométriose engendre parfois des difficultés. Lors d'une laparoscopie, si l'intervention s'avère trop difficile, les chirurgiens recourent alors à une laparotomie. Les suites post-opératoires s'avèrent plus difficiles. La cicatrice est non négligeable, et entraine donc un retentissement psychologique plus important. Des risques hémorragique et infectieux sont également présents. De plus, la chirurgie peut être compliquée par la rétention urinaire en cas de résection de nodule retro-péritonéal. L'altération de la fonction ou de la réserve ovarienne en cas de chirurgie kystique de l'ovaire peut également apparaître. Les conséquences retrouvées après une intervention sur l'appareil génital féminin ne sont pas anodines. Les cicatrices laissées sur les organes, plus particulièrement au niveau obstétrical, sont responsables de fausses couches, de placenta prævia, et d'accouchements prématurés. [24-25]

1.3. LA PRISE EN CHARGE

1.3.1. Dépistage

Pathologie méconnue et sujet « tabou », les consultations doivent se dérouler dans un climat apaisant, de confiance, et d'écoute attentive. Trop longtemps jugées et considérées comme psychiatriques, les patientes ressentent de la culpabilité ainsi que de la honte. Une atmosphère bienveillante instaurée par le professionnel face à elles va enfin leur permettre d'exprimer leurs maux.

L'anamnèse est indispensable. Outre ses éléments habituels recherchés, elle permettra d'évaluer la douleur et ses caractéristiques, afin d'orienter le diagnostic. La règle des « 5D » est une base de la consultation : [11]

- Dyspareunie profonde (D1)
- Dysménorrhée (D2)
- Douleurs pelviennes chroniques (D3)
- Douleur à la défécation (D4)
- Dysurie (D5)

L'utilisation d'une échelle d'intensité subjective (échelle visuelle anatomique, échelle numérique ou verbale simple, échelles multidimensionnelles) se révèle d'une utilité incontestable pour évaluer la sévérité des symptômes douloureux, ainsi que leur évolution en pré et post-thérapeutiques. [2] L'évaluation de la qualité de vie prend de plus en plus de place et peut se faire à l'aide de questionnaires comme l'Endometriosis Health Profile-30, sa version courte EHP-5, ou encore le questionnaire SF-36. (3 ;4) [2]

L'examen clinique pelvien prend ensuite toute sa place. [19] Il est fait en première intention et son intérêt repose dans le diagnostic de lésions d'endométriose sous-péritonéale profonde ou de kystes endométriosiques. Cependant, il peut être physiologique, et est plus pertinent en période menstruelle. Cet examen physique pelvien comporte l'analyse de l'aire rétro-cervicale au spéculum (visualisation de lésions bleutées, de lésions caractéristiques « typiques » pigmentées de couleur rouge ou rosée, de lésions « atypiques », de signes inflammatoires), un toucher vaginal et un toucher rectal (palpation de nodules au niveau ligamentaire, sensation d'annexes « fixées »). [2;16]

Mais la symptomatologie clinique ne permet pas, à elle seule, d'affirmer une endométriose. Il est donc nécessaire de s'orienter vers d'autres explorations :

- <u>L'imagerie</u> :
  - L'échographie :

L'échographie pelvienne à haute résolution trans-vaginale précise la localisation et l'entendue de l'endométriose pelvienne. C'est l'examen d'exploration de première intention et est le plus souvent suffisante pour affirmer ou exclure le diagnostic du kyste endométriosique de l'ovaire. Elle permet de réaliser un bilan d'extension avec l'exploration de l'espace en avant de l'utérus ainsi que de l'aire rétro-cervicale.

  - L'Imagerie par Résonnance Magnétique :

L'IRM pelvienne devrait être réservée pour les résultats ininterprétables à l'échographie, ainsi que pour cartographier les lésions d'endométriose sous-péritonéale profondes. Elle est également prescrite

dans le cadre du bilan préopératoire ou pour approfondir une échographie jugée insuffisante, mais n'est pas systématique.

Les médecins introduisent un gel, avant l'IRM, dans les voies vaginales et rectales afin de faciliter la visualisation de certaines lésions, plus particulièrement celles de la cloison recto-vaginale. Il est nécessaire d'avoir un cahier des charges précis afin que l'examen soit performant, ainsi qu'un radiologue expérimenté pour interpréter les résultats. Les comptes rendus des examens doivent décrire la taille des lésions, ainsi que leur localisation. [2]

- Cas particuliers :

Dans le cadre d'une endométriose étendue aux organes voisins tels que la vessie, le rectum ou l'aire digestive, des examens plus spécifiques peuvent être envisagés. Ils seront effectués dans un contexte de prise en charge multidisciplinaire, en collaboration avec des médecins spécialisés (urologues, gastro-entérologues). L'écho-endoscopie rectale ainsi que le colo-scanner sont intéressants en préopératoire dans le cas d'une atteinte digestive. [2] L'exploration des voies urinaires ne doit être réalisée que dans les cas particuliers, et en collaboration avec un urologue. Une dilatation pyélocalicielle est présente dans 50 à 60% des cas, lorsque la maladie s'étend sur les voies urinaires. [2] Le diagnostic d'adénomyose peut être posé par l'hystérographie. Elle permet aussi d'évaluer les lésions tubaires par des signes indirects mais n'est pas un examen de première intention. [21;26] La pratique de l'IRM et de l'échographie dans ces cas particuliers reste courante et primaire avant d'entreprendre ces imageries spécifiques.

Toutefois, aucune imagerie ne peut déceler des lésions péritonéales superficielles. [16] L'ensemble des examens est nécessaire afin de poser le diagnostic de la maladie.

- La cœlioscopie :

Ainsi, la cœlioscopie devient l'examen diagnostic de référence de deuxième ligne, après l'échographie et l'IRM. Elle permet dans un même temps, de réaliser une imagerie performante ainsi que des prélèvements des lésions afin d'engager une étude histologique. L'association « imagerie » et « histologie » est indispensable pour confirmer la pathologie. [16] La méthodologie de l'exploration doit répondre à un cahier des charges précis. (5) [27] Elle prend aujourd'hui la place de la laparotomie, du fait de sa qualité et de ses capacités d'agrandissement supérieures. [26] L'indication d'une cœlioscopie doit s'insérer dans une stratégie de prise en charge des douleurs ou de l'infertilité. L'expérience et la connaissance de l'opérateur sont indispensables quant à la qualité de l'examen, afin de poser un diagnostic fiable. Cependant, cela reste un acte chirurgical qui est réalisé dans trois indications principales : infertilité, algies pelviennes chroniques, et chirurgie du kyste de l'ovaire.

- <u>La biologie</u> :

Au niveau biologique, aucun bilan n'est indiqué dans une visée diagnostique. Le dosage de l'antigène tumoral CA125 peut être élevé chez les patientes atteintes. [16] Son augmentation semble corrélée au volume des endométriomes et des lésions profondes, ainsi qu'au pronostic pour les femmes infertiles traitées chirurgicalement. [28]

- Les classifications :

Suite à ces explorations, des classifications furent rédigées dans le but d'avoir un langage commun entre professionnels sur les différents stades de la pathologie. Les désaccords sont encore nombreux mais deux de ces classifications sont aujourd'hui les plus utilisées.

- La classification AFSr :

Publiée en 1979 et appelée aujourd'hui ASRM, elle est la plus employée. [29-30] Son objectif principal était d'établir un pronostic sur la fertilité, lié à la maladie. (6) [31] Elle permet de réaliser un codage qui prend en compte l'aspect morphologique des implants péritonéaux, les lésions ovariennes, les adhérences annexielles, et l'oblitération du Douglas. Le système de coefficients additifs permet de parvenir à un score significatif du stade de la maladie :

- I : minimale (score AFS 1 – 5)
- II : modérée (score AFS 6 – 15)
- III : moyenne (score AFS 16 – 40)
- IV : sévère (score AFS > 40)

- La classification française FOATI :

Proposée par le groupe d'étude Européen de l'endométriose, elle est assez proche de la classification ASRM, mais elle a l'avantage de prendre en compte le facteur inflammatoire. Elle est donc évolutive dans le temps. (7) [27;32-33]

- F : foyer (côté de 0 à 3)
- O : ovaires, mesurés en échographie (côté de 0 à 4)
- A : adhérences (côté de 0 à 3) avec D pour comblement du Douglas
- T : trompes (côté de 0 pour normal à 3 pour obstruction bilatérale ou multifocale)
- I : inflammation (côté en + ou -)

A noter que quelle que soit la classification utilisée, les lésions profondes sous-péritonéales ne sont pas prises en compte.

1.3.2. Traitement (médical – chirurgical)

Il dépendra de la symptomatologie et du grade de la maladie. La prise en compte du désir de grossesse a également sa place dans la prise en charge de la pathologie. Néanmoins, la principale préoccupation des médecins sera en premier lieu, de contrôler les symptômes, de limiter la propagation des lésions mais surtout de soulager la douleur. Chez une femme ne présentant aucun symptôme, il n'est pas nécessaire de mettre en place un traitement hormonal.

- Les traitements à visée palliative **:**

Ils consistent à prendre en charge la douleur. L'instauration d'anti-inflammatoires non stéroïdiens est la première prescription faite par les professionnels. Ils doivent être utilisés à court terme compte tenu des nombreux effets secondaires gastriques et rénaux qu'ils engendrent. [2] Des antalgiques de pallier trois tels que la morphine ou le fentanyl, peuvent être prescrits ponctuellement, dans le cas où la douleur n'est pas soulagée. Le confort de vie des patientes passe avant tout par la prise en charge multidisciplinaire.

- Les traitements de la pathologie elle-même **:**
    - *Traitement médical : à visée étiologique*

Il a pour rôle principal de suspendre les douleurs et de ralentir l'évolution de la maladie, ce n'est donc pas un traitement curatif, mais hormonal. Il vise à l'obtention d'un blocage de l'ovulation, d'une hypo-oestrogénie locale et d'une aménorrhée. Une infertilité thérapeutique provisoire est alors instaurée suite au mécanisme d'action de ce traitement. Il peut aussi être utilisé dans la préparation préopératoire coelioscopique des formes sévères afin de mettre les ovaires au repos pour l'acte chirurgical. [26 ;34]

En première intention, des contraceptifs oestro-progestatifs monophasiques en continu, ou des progestatifs sont mis en place suite au caractère oestrogéno-dépendant de la maladie. [2;35] Si après trois mois de traitement bien conduit, aucune amélioration n'est apparue, des moyens de deuxième ligne seront utilisés tels que les analogues de la GnRH, dans un but de créer une ménopause artificielle réversible, par blocage de la production d'œstrogènes. [2;21;35] Cependant, leur utilisation est parfois limitée en terme de temps et ne devrait pas dépasser un an pour certaines molécules, selon les dernières recommandations de l'AFSSAPS. [16;34]

Auparavant, les médecins utilisaient le Danazol®, premier médicament spécifique de l'endométriose. Son action visait à l'obtention d'une aménorrhée hypogonadotrope avec hypo-estrogénie. Il est de moins en moins utilisé suite à ses effets secondaires importants en comparaison aux nouvelles molécules apparues sur le marché.

L'Add-back-therapy a alors fait son apparition dans le but de contrecarrer les effets indésirables des traitements hormonaux de la maladie. Il s'agit d'une association oestro-progestative permettant de prolonger, au-delà de six mois, le traitement par agonistes de la GnRH. [21] Son objectif principal est de prévenir la baisse de la densité minérale osseuse. [2]

L'évolution de la médecine permet d'élargir le champ des traitements. Certains professionnels utilisent désormais le dispositif intra-utérin progestatif. Son efficacité semble équivalente à un analogue de la GnRH mais il parait moins contraignant. [2;21]

- *Traitement chirurgical : à visée curative (« adhésiolyse » et « kystectomie »)*
    - Traitement conservateur :

Il est recommandé dans le cadre d'une endométriose douloureuse ou étendue. Il semble donc être le traitement de référence en cas de grade III ou IV. En post-opératoire, le recours à un traitement hormonal, comme thérapie adjuvante, a un intérêt bénéfique dans la prévention des récidives s'il n'y a pas de désir de grossesse. [2;21;34]

Au cours de cette intervention, « l'adhésiolyse », acte chirurgical qui consiste à retirer les adhérences abdominales ou pelviennes, ou la « kystectomie » doivent être complètes. En effet, la prévention de la récidive des adhérences doit être une inquiétude constante. [36] A ce jour, elle est principalement réalisée par une vaporisation, ou électrocoagulation au laser CO2 lors d'une cœlioscopie, permettant de détruire les lésions endométriosiques tout en préservant les tissus sains adjacents. [32]

« Le seul traitement de l'endométriose, c'est l'exérèse radicale conservatrice – évoquée aussi par le Dr Harry Reich – que trop peu de chirurgiens maîtrisent, malheureusement. Et même ceux qui la maîtrisent la rendent partielle, donc inefficace à terme, car ils la pratiquent alors que la patiente est sous traitement

hormonal, par analogues agonistes GnRH ou par progestatifs. » Dr David Redwine – 2011 – « Redéfinir l'endométriose à l'âge moderne » [21]

- Traitement non conservateur :

L'hystérectomie totale avec annexectomie bilatérale et exérèse des implants est une option efficace sur les récidives des douleurs. Ayant un caractère irrémédiable, elle n'est préconisée qu'en dernier recours.

En cas de récidives postopératoires des douleurs, un traitement médical hormonal peut être instauré pendant une durée de trois mois, puis une seconde intervention chirurgicale sera envisagée une fois l'inflammation diminuée. [37]

1.3.3. Prise en charge globale (place de la prise en charge psychologique et de l'Assistance Médicale à la Procréation)

- <u>Prise en charge psychologique</u> :

Il semble indispensable de mettre en avant l'impact psychologique causé par la maladie chez les patientes. En effet, l'intensité, la récurrence des douleurs, le risque accru d'hypo ou d'infertilité peuvent entrainer des altérations de leur personnalité. Leur incapacité transitoire d'aller travailler suite aux douleurs intenses, les multiples hospitalisations mais aussi le regard des autres face à cette souffrance semblent avoir une influence totale sur leur santé psychologique. [6]

L'annonce de la maladie qui peut paraître comme une difficulté supplémentaire parait, au contraire, être un soulagement pour beaucoup d'entre elles, les confortant dans l'existence de leur souffrance, trop souvent négligée par les professionnels depuis plusieurs années.

Le CNGOF précise que la prise en charge psychologique des patientes atteintes d'endométriose améliore les résultats des traitements. [16] De plus, il faut tenir compte des effets propres des traitements hormonaux, ayant un impact sur le fonctionnement psychophysiologique des femmes, à l'origine de répercussions sur l'état général des patientes, et pouvant modifier leur sexualité. Il est donc recommandé que la prise en charge soit multidisciplinaire, tant au niveau gynécologique, urologique et digestif, que psychologique. Un suivi régulier ainsi qu'un accompagnement global restent la clef pour améliorer la satisfaction des patientes.

- <u>Prise en charge de l'infertilité</u> :

L'endométriose, quel que soit son stade, altère la fertilité des femmes. De nombreux mécanismes ont été évoqués afin d'expliquer le lien qu'il existe entre l'endométriose et l'infertilité. Beaucoup de publications sont contradictoires, ce qui illustre le peu de connaissances disponibles sur ce sujet.

Les patientes atteintes d'endométriose seraient sujettes à présenter des troubles de l'ovulation, de la folliculogénèse, et de l'implantation suite à la réaction inflammatoire causée par la pathologie. Cette inflammation a également une action délétère sur les spermatozoïdes. Les adhérences que la maladie entraîne créent un effet mécanique obstructif au niveau des annexes, notamment au niveau des trompes, responsables de troubles du transport des gamètes. [7;26;38] Il serait compréhensible que les dyspareunies décrites par les femmes ont un rôle non négligeable dans la sexualité du couple, et donc dans la reproduction. L'efficacité de la chirurgie sur le taux de grossesse dans les formes sévères peut être

expliquée par la restauration d'une anatomie fonctionnelle des organes génitaux, mais aussi de l'amélioration des dyspareunies permettant au couple d'obtenir une amélioration sur leur activité sexuelle.

L'orientation des patientes ayant un projet de grossesse vers un centre d'AMP est indiscutable. Ainsi, un bilan d'infertilité complet pourra être débuté, et une prise en charge adaptée être mise en place. Dans le cadre d'une endométriose de stade minime ou modéré, les techniques de PMA ne semblent pas indispensables. En effet, un certain nombre de patientes parviennent à une grossesse spontanée après un traitement médicamenteux de la maladie. Néanmoins, pour les formes modérées ou sévères, la chirurgie paraît incontestable avant d'entreprendre les techniques de PMA. [26] Toutes sont utilisées dans le cadre de l'endométriose, à condition qu'elles soient ajustées et bien menées. Le taux de succès est satisfaisant, notamment pour les fécondations In Vitro (FIV), ayant un succès de grossesse de 50%. [38]

1.4. ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

1.4.1. Information, sensibilisation, qu'en est-il ?

A ce jour, les scientifiques pensent qu'un surplus de stress oxydant, engendrant alors un excès de radicaux libres dans notre corps, pourrait être responsable de pathologies inflammatoires comme l'endométriose. Ce stress oxydant provient de tous les facteurs polluants et toxiques de l'environnement comme les perturbateurs endocriniens. [22;39] L'amélioration de la qualité de vie semble donc être un facteur indispensable dans la prévention de cette maladie : par la nutrition (nutrithérapie), la phytothérapie, la pratique d'une activité physique régulière, une meilleure gestion du stress et de la respiration. [40]

La première campagne nationale d'information sur l'endométriose s'est déroulée en 2016. Depuis, la France a instauré une semaine « de prévention et d'information sur l'endométriose », qui se déroule chaque année durant le mois de Mars. [41] De multiples stands, activités, conférences et tables rondes sont organisées durant ces journées, permettant alors d'élargir la sensibilisation sur la population et sur les professionnels.

On remarque une évolution croissante depuis plusieurs années dans l'intérêt porté sur l'endométriose. L'information dédiée tant à la population qu'aux professionnels évolue de façon considérable.

1.4.2. La recherche : étiologies, génétique, évolution, quelle avancée ?

Malgré les recherches de plus en plus approfondies, les étiologies restent encore mal connues. Elles sont principalement des théories. [42]

- La théorie « métaplasique » cœlomique :

Développée par le médecin Meyer en 1919, cette théorie argumente que les canaux Mülleriens et le péritoine dérivent du même épithélium. Celui-ci pourrait contenir des cellules indifférenciées devenant des cellules endométriales. Cela rejoint la théorie des cellules souches circulantes se différenciant en cellules endométriales. [44]

- La théorie rétrograde, ou théorie « implantatoire » :

Décrite en 1927 par le gynécologue John A. Sampson, cette théorie soutient que l'endométriose proviendrait du reflux des fragments de l'endomètre vers les trompes de Fallope, allant ensuite adhérer sur le péritoine. [22 ;43-44]. De nombreux arguments plaident pour cette théorie, l'endométriose étant plus

fréquente chez les patientes présentant une malformation gynécologique, altérant ainsi l'écoulement du flux menstruel. Cependant, il est nécessaire de préciser que 90% des femmes présentent un reflux tubaire du sang menstruel, et que seulement 10% d'entre elles développent une endométriose. [22] La question se pose alors quant aux autres facteurs pouvant expliquer cette pathologie, cette théorie n'étant pas capable, à elle seule, d'affirmer l'étiologie de la maladie.

- La théorie « métastatique » :

Les scientifiques expliquent que les cellules endométriales seraient véhiculées par les voies vasculaires, lymphatiques ou nerveuses. Ceci leur permettrait d'aller se fixer vers des localisations ectopiques. [43-45]

- La théorie de la prédisposition génétique :

Il a été retrouvé que l'endométriose atteint fréquemment les apparentés du premier degré des patientes. Ainsi, le facteur génétique semble être une étiologie de la pathologie. [22]

D'autres scientifiques évoquent qu'une altération immunitaire pourrait être responsable, tout comme le rôle de l'angiogenèse. Des études sont encore en cours afin de confirmer ou non ces hypothèses, mais également pour parvenir à trouver des moyens de dépistage et de diagnostic moins invasifs que ceux disponibles actuellement.

<u>La recherche, à ce jour :</u>

La « protéomique », est une nouvelle avancée prometteuse de diagnostic de l'endométriose. Elle consiste en l'étude de la présence des protéines du corps humain. Plus précisément, les protéines étudiées sont intitulées ENDO I et ENDO II. Elles correspondent à l'haptoglobine et à un inhibiteur de la métalloprotéinase 1. Elles sont synthétisées par les lésions endométriosiques ainsi que par l'endomètre des patientes touchées par la maladie. Ces protéines bloquent la fonction phagocytaire des macrophages péritonéaux et augmentent la production d'interleukine-6 accentuant alors la réaction inflammatoire. Les techniques de recherche utilisent des puces à protéine et étudient l'expression de ces dernières. L'évolution de la science a permis de démontrer l'existence d'autres protéines ainsi que des facteurs de croissance impliqués dans la pathologie. [43] Ces nouvelles techniques permettraient de diagnostiquer de façon non invasive, à l'avenir, l'endométriose avec une spécificité et une sensibilité supérieures à 90%. Toutefois, il est encore nécessaire de poursuivre les études dans ces domaines, tant au niveau de leur maitrise, de leur coût et de l'identification du rôle des protéines. Mais ces progrès semblent prometteurs, notamment pour la compréhension de l'origine, du mécanisme de la maladie et dans l'élaboration de nouvelles cibles thérapeutiques.

1.4.3. Les professionnels : la place de la sage-femme

La loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 (HPST) a permis à la profession de Sage-Femme de connaître un élargissement du champ de ses compétences notamment en matière de gynécologie. [46-47] Au niveau obstétrical, les sages-femmes sont les actrices principales en pré-, péri- et post natal dans le cadre d'une grossesse physiologique. A ce jour, elles peuvent désormais pratiquer des consultations de suivi gynécologique de prévention, ainsi que la prescription et la mise en place de la contraception. L'accès à la santé pour les femmes est donc facilité, et la profession de Sage-Femme est mieux reconnue. [48]

Le suivi gynécologique de prévention s'adresse à toute femme en âge de procréer, c'est-à-dire jusqu'à la ménopause. L'objectif principal de ce suivi reste le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus, ainsi que la prise en charge de pathologies bénignes de type mycose ou infection urinaire basse. Lors de ces consultations, la sage-femme pratique l'examen clinique complet (général et gynécologique). Elle réalise les actes gynécologiques nécessaires tels que le frottis cervico-vaginal de dépistage, et le prélèvement vaginal. Elle peut également prescrire tous les examens complémentaires, utiles au bon suivi de la patiente comme des bilans biologiques, ou bien d'imagerie.

L'article R4127-318 précise que « la sage-femme est notamment autorisée à pratiquer l'échographie gynéco-obstétricale ». [49] Les sages-femmes sont donc en mesure de réaliser des échographies gynécologiques de dépistage et de surveillance. Ainsi, elles peuvent être une des premières personnes à détecter des lésions endométriosiques. Toutefois, elles ont l'obligation d'orienter leurs patientes vers un gynécologue en cas de pathologie. Elles peuvent, dans ce cas, prescrire les examens complémentaires nécessaires afin que la patiente détienne les résultats lors de sa consultation chez le médecin. La prise en charge des pathologies serait donc être plus précoce. [47]

Depuis l'arrêté du 8 Août 2016, les sages-femmes peuvent prescrire « les contraceptifs sous toutes les formes et voies d'administration ». En plus de leur prescription, qui est précédée d'une consultation spécifique, elles sont autorisées à en assurer la surveillance. Elles peuvent prendre la décision d'arrêter une contraception, si son utilisation impacte la santé de la femme. Elles peuvent également assurer la pose et le retrait des implants et des dispositifs intra-utérins. Les sages-femmes sont aussi dans la capacité de renouveler une ordonnance de contraceptif hormonal d'une patiente atteinte d'endométriose si ce dernier lui convient.

Les sages-femmes se retrouvent en première ligne dans le cadre du dépistage de la maladie. Lors d'une anamnèse et d'un examen clinique bien menés, les symptômes évoqués par les patientes doivent faire appel aux connaissances des sages-femmes pour penser à une endométriose. Ainsi, elles pourront orienter les femmes plus rapidement vers des professionnels expérimentés et spécialisés dans ce domaine. Ce dépistage plus précoce permettrait un diagnostic plus rapide et donc une prise en charge adéquate pour limiter l'extension des lésions. Il semble alors nécessaire que la formation initiale des sages-femmes, détaille la complexité et l'hétérogénéité de l'endométriose afin que des réflexes s'instaurent dans leurs pratiques. Elles doivent connaitre, en plus de la physiopathologie et des signes cliniques de la maladie, les moyens d'exploration, ainsi que les différents schémas de prise en charge potentiels. L'information délivrée à la patiente doit être la plus claire possible.

D'autre part, l'évolution de la profession leur permet d'exercer dans d'autres domaines. Pour exemple, les centres d'AMP travaillent en collaboration avec des sages-femmes. L'information des patientes en cas d'infertilité au sujet des interventions et des thérapeutiques mises en places est indispensable. Les sages-femmes sont formées pour délivrer cette information, pour accompagner les couples, les soutenir et être à leur écoute.

L'acupuncture a fait ses preuves dans le cadre de l'endométriose. Cette médecine ancestrale est aujourd'hui une spécialité ouverte aux médecins et aux sages-femmes, et reconnue par les conseils nationaux des ordres respectifs à leur profession. L'objectif n'est pas de traiter la pathologie, mais de mieux gérer les douleurs chroniques, la fatigue ainsi que les états de « dépressions » engendrés par

l'incompréhension et l'ignorance de la maladie. La médecine traditionnelle chinoise semble avoir des effets bénéfiques dans l'amélioration de la qualité de vie des patientes. [49-50]

On voit que la place des sages-femmes est primordiale, à différents niveaux, et qu'elles peuvent agir pour soulager, informer, accompagner et réorienter les patientes. Leur formation à ce sujet doit donc être optimale afin de leur donner tous les outils nécessaires pour le dépistage de la pathologie, mais aussi pour ne pas se sentir démunies face à des patientes endométriosiques demandeuses d'informations plus explicites. Par leurs actions, le diagnostic de l'endométriose pourrait être moins tardif, et la prise en charge plus adéquate.

Seconde Partie

2. METHODOLOGIE

2.1. PROBLEMATIQUE

Les connaissances actuelles des sages-femmes sur l'endométriose impactent-elles sur le diagnostic précoce de la pathologie ?

2.2. OBJECTIFS

2.2.1. Bénéfices attendus

Les bénéfices attendus suite à l'étude étaient de renforcer les connaissances des sages-femmes ainsi que d'améliorer la prise en charge des patientes. Les risques encourus étaient une remise en cause de la pertinence de l'apprentissage des cours sur l'endométriose lors de la formation de sage-femme. Enfin, la balance bénéfices/risques étaient d'améliorer les connaissances (formation initiale et/ou continue) des sages-femmes en matière d'endométriose suite à l'évolution des compétences de la profession.

2.2.2. Objectifs : principal et secondaires

Objectif principal : faire un état des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle sur l'endométriose en 2018.

Objectifs secondaires :

1. Analyser les connaissances des sages-femmes de Moselle en 2018
2. Décrire les clichés et les représentations qu'ont les professionnels sur cette pathologie
3. Identifier les besoins d'amélioration des connaissances des sages-femmes

2.3. HYPOTHESES

Hypothèse 1 : les sages-femmes connaissent les signes cliniques de l'endométriose.
Hypothèse 2 : les sages-femmes connaissent les examens complémentaires de l'endométriose.
Hypothèse 3 : les sages-femmes connaissent les conséquences de cette pathologie.
Hypothèse 4 : les sages-femmes connaissent les orientations de prise en charge de l'endométriose.
Hypothèse 5 : les sages-femmes ont une formation qui permet le dépistage l'endométriose.

2.4. CRITERES DE JUGEMENT : PRINCIPAL ET SECONDAIRES

En lien avec l'hypothèse 1,

- Critère de jugement : nombre de sages-femmes connaissant les signes cliniques de l'endométriose

En lien avec l'hypothèse 2,

- Critères de jugement :
    - Nombre de sages-femmes connaissant les examens complémentaires de l'endométriose
    - Nombre de sages-femmes connaissant l'examen complémentaire de référence de l'endométriose (échographie)

En lien avec l'hypothèse 3,

- Critères de jugement :
    - Nombre de sages-femmes connaissant l'infertilité comme conséquence principale de l'endométriose

- Nombre de sages-femmes connaissant les diverses complications de la pathologie (impact psychologique, le risque d'ablation des organes voisins, le risque d'une hystérectomie et annexectomie bilatérale...)

En lien avec l'hypothèse 4,

- Critères de jugement :
  - Nombre de sages-femmes connaissant l'orientation vers un gynécologue obstétricien expérimenté
  - Nombre de sages-femmes connaissant l'orientation vers un spécialiste en endométriose, un centre de référence, un centre d'AMP

En lien avec l'hypothèse 5,

- Critère de jugement :
  - Nombre de sages-femmes ayant reçu une formation initiale/continue sur l'endométriose
  - Nombre de sages-femmes se déclarant capables de dépister l'endométriose

2.5. MATERIEL ET METHODE ENVISAGES

2.5.1. Type d'étude

Etude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale à visée diagnostique auprès des sages-femmes de Moselle entre Novembre 2017 et Février 2018 via un questionnaire anonyme.

2.5.2. Population de l'étude : étape d'éligibilité

La population incluse dans l'étude comportaient les sages-femmes libérales et hospitalières de Moselle, acceptant de répondre au questionnaire, et ayant obtenu leur diplôme en France. La population non-incluse dans l'étude étaient les sages-femmes exerçant à l'extérieur de la Moselle, ne souhaitant pas répondre au questionnaire, et ayant obtenu leur diplôme à l'étranger.

La population source comptait 470 sages-femmes qui exerçaient sur l'ensemble du territoire mosellan en libéral ou en hôpital. Le nombre de réponses attendues correspond à 30% de cet effectif, soit 141 réponses.

Bénéfices et risques prévisibles et connus pour les personnes se prêtant à la recherche : Etude épidémiologique – observationnelle de catégorie 3 : recherche non interventionnelle.

2.5.3. Recueil des données

Des questionnaires au format papier ont été déposés dans les hôpitaux du département de la Moselle, afin de recueillir les données. Ils ont également été diffusés par e-mail à l'ensemble des sages-femmes, par l'intermédiaire du Conseil de l'ordre départemental des Sages-Femmes de Moselle. Ces questionnaires sont anonymes et confidentiels avec une note d'information en première page, aucune demande d'information personnelle ne figure sur l'outil d'étude. Elles ont ainsi la liberté d'y répondre ou non.

Le retour du questionnaire a été réalisé soit par la poste, soit par e-mail, soit recueillis directement dans les centres hospitaliers concernés. (8) Ils ont été testés par deux sages-femmes de Meurthe-et-Moselle en amont de leur diffusion.

2.5.4. Gestion des données

Méthode d'analyse des données : gestion des données avec le logiciel Epiinfo et codage des données pour les questions ouvertes avec élaboration de Verbatim.

2.5.5. Lieux de l'étude

Cette étude a été réalisée dans le secteur libéral et dans les établissements hospitaliers de la Moselle.

2.5.6. Période de l'étude

L'étude s'est déroulée entre Novembre 2017 et Février 2018.

2.5.7. Procédure de minimisation des biais

Il s'agissait de sélectionner la population participant à l'étude méthodiquement, et de rédiger des questions ciblées et simples.

Troisième Partie

3. EXPOSITION DES RESULTATS

Soixante-treize questionnaires ont été remplis, soit 15,53% de réponses au total. Le questionnaire comprenait plusieurs parties :

- Décrire la population, le domaine d'activité professionnelle des sages-femmes (libérale ou hospitalière), la formation initiale reçue en matière de gynécologie et d'endométriose.
- Evaluer leurs connaissances sur la pathologie et sur sa prise en charge.
- Relever les attentes d'une formation complémentaire au sujet de l'endométriose.

3.1. LA POPULATION CIBLE

3.1.1. Domaine d'activités et expérience professionnelle

Tableau I : Répartition des sages-femmes de Moselle en 2018, selon leur secteur d'activité (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Activité hospitalière	64	87,67
Activité libérale	5	6,85
Double activité *(libérale et hospitalière)*	4	5,48

La majorité des sages-femmes ayant répondu au questionnaire ont une activité hospitalière.

Tableau II : Répartition des sages-femmes de Moselle en 2018 selon leur expérience professionnelle, en années d'exercice (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
< 7 ans	19	26,03
7 - 20 ans	31	42,47
> 20 ans	23	31,50

Plus de 40% des sages-femmes ayant participé à l'étude exercent depuis 7 à 20 ans.

Tableau III : Pratique de consultations gynécologiques par les sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Régulièrement	8	10,96
Irrégulièrement	41	56,16
Jamais	24	32,88

La majorité des sages-femmes ayant répondu au questionnaire a déclaré pratiquer irrégulièrement (56,16%) des consultations en gynécologie.

Tableau IV : Déclaration d'aisance des sages-femmes de Moselle en 2018 au cours des consultations gynécologiques (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Non	39	53,42
Pas de réponse	23	31,51
Oui	11	15,07

Plus de la moitié des sages-femmes avouaient ne pas être à l'aise lorsqu'elles pratiquent des consultations gynécologiques.

3.1.2. Formation en gynécologie et sur l'endométriose

Tableau V : Répartition des sages-femmes de Moselle en 2018 selon le lieu de leur école de formation (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Metz	52	71,23
Nancy	14	19,18
Strasbourg	3	4,11
Reims	1	1,37
Grenoble	1	1,37
Dijon	1	1,37
Paris	1	1,37

Environ trois quart des sages-femmes ayant répondu au questionnaire étaient à l'école de Metz.

Tableau VIa : Répartition des sages-femmes de Moselle en 2018 déclarant avoir reçu une formation en gynécologie (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Oui	53	72,60
Non	20	27,40

Tableau VIb : Lieu de la formation en gynécologie des sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Ecole	45	61,64
Formation complémentaire	2	2,74
Ecole + Formation complémentaire	4	5,48
Autres (*Medic Formation - Asincoprob*)	2	5,48
Pas de réponses	20	27,40

72,60% des sages-femmes déclaraient avoir reçu une formation en gynécologie, et 61,64% ont avoué l'avoir eu à l'école.

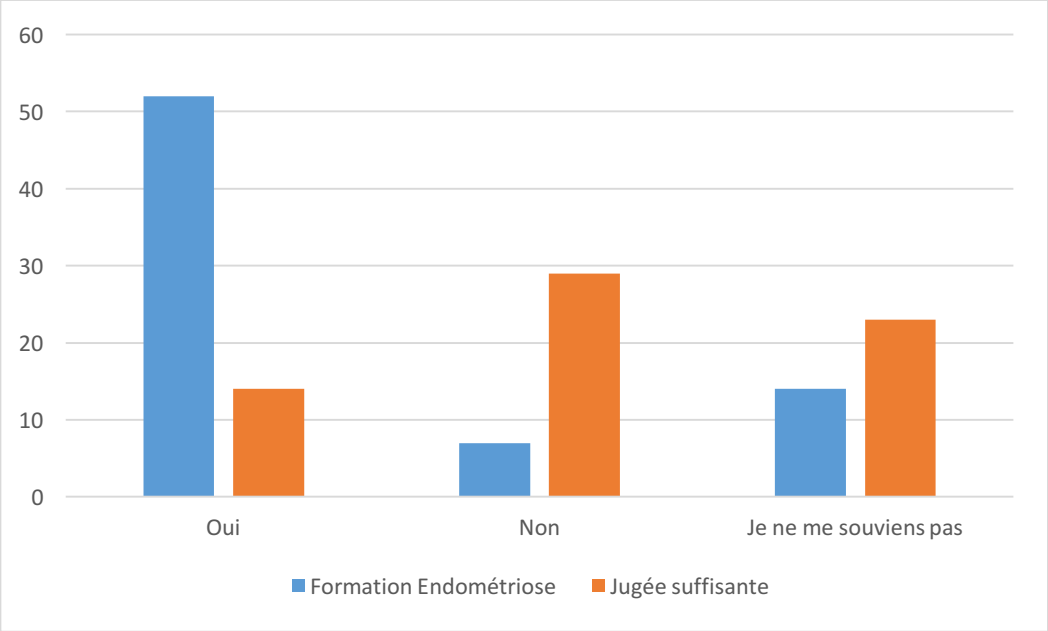


Figure 1. Comparaison entre la formation initiale reçue sur l'endométriose et sa pertinence chez les sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

Tableau VII : Capacités de dépistage de l'endométriose par les sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentages
Oui	11	15,07
Non	41	56,16
Je ne sais pas	21	28,77

La plupart des sages-femmes ont jugé la formation initiale sur l'endométriose impertinente, ou ne s'en souvenaient pas. De plus, plus de la moitié a déclaré ne pas se sentir capable à dépister la pathologie et 28,77% n'en sait rien.

3.2. LA PATHOLOGIE

3.2.1. Généralités

L'objectif suivant était d'analyser les connaissances des sages-femmes sur la pathologie. Toutes les sages-femmes sauf une (98,63%) savaient que l'endométriose peut affecter des organes voisins tels que le rectum ou la vessie.

Tableau VIII : Répartition des réponses des sages-femmes de Moselle en 2018 sur la connaissance du retard de diagnostic de l'endométriose, en années (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
3 ans	18	24,66
7 ans	42	57,53
10 ans	13	17,81

Environ deux tiers des sages-femmes ont estimé le retard de diagnostic de la pathologie à 7 ans. L'estimation à 3 ans était la seconde proposition, avec un taux de réponses de 24,66%.

Tableau IX : Répartition des réponses des sages-femmes de Moselle en 2018 au sujet du motif de consultation principal conduisant au diagnostic de l'endométriose (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentages
Désir d'enfant	60	82,19
Métrorragies abondantes	3	4,11
Les deux	10	8,22

Quelques-unes d'entre elles ont suggéré que des algies et des dysménorrhées, additionnées au désir d'enfant, étaient le motif de consultation principal conduisant au diagnostic de la pathologie.

3.2.2. Signes cliniques

La question sur les signes cliniques étant une question ouverte, une grande variété de réponses a été retrouvée. On retrouve trois classes principales (figure 2) :

- Algies (qu'elles soient pelviennes, abdominales…)
- Troubles du cycle (tels que les cycles irréguliers, l'aménorrhée…)
- « Autre » (comprenant les autres propositions variées)

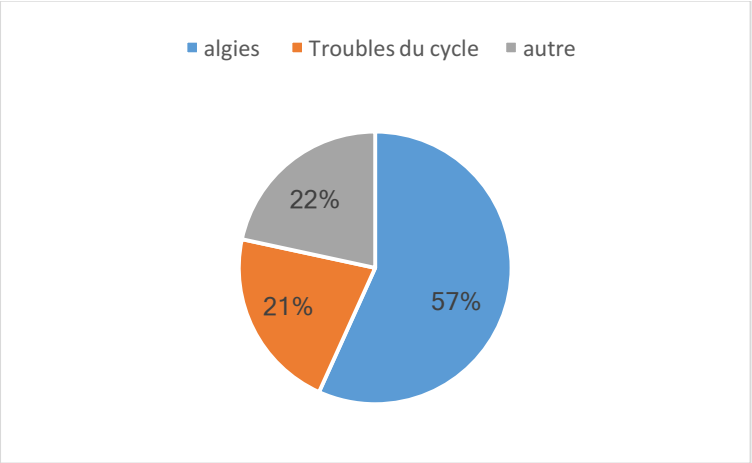


Figure 2. Principaux signes cliniques de l'endométriose regroupés en trois classes principales (état des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle en 2018 – n=73)

La figure 3 illustre les principaux signes cliniques évoqués par les sages-femmes de Moselle en 2018, ainsi que le taux de réponses pour chacune des propositions. On remarque que les dysménorrhées, les troubles de la fertilité, les dyspareunies et les métrorragies étaient les principaux signes cliniques évoqués par les sages-femmes.

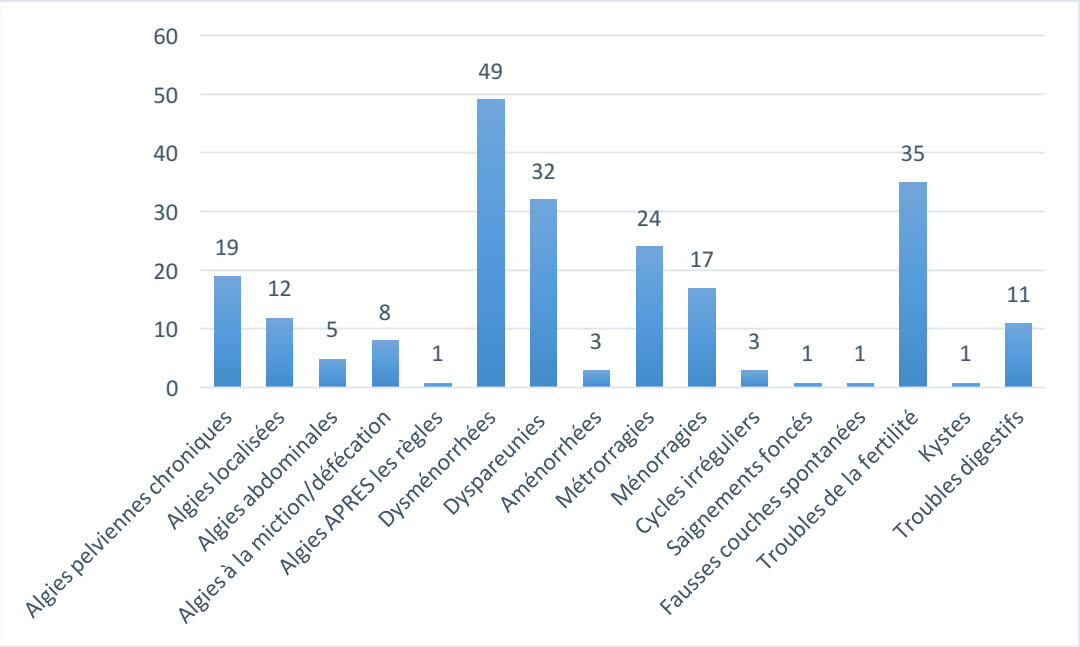


Figure 3. Signes cliniques de l'endométriose évoqués par les sages-femmes de Moselle en 2018 (question ouverte, plusieurs possibilités de réponses)

3.2.3. Conséquences

Tableau X : Principale conséquence de l'endométriose évoquées par les sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Algies	6	8,22
Algies pelviennes	4	5,48
Altération de la Qualité de Vie	1	1,37
Dysménorrhées	1	1,37
Pas de réponse	4	5,48
Troubles de la fertilité	57	78,08

Parmi les 73 sages-femmes ayant répondu au questionnaire, 57 ont évoqué les troubles de la fertilité comme principale conséquence de la pathologie.

Tableau XI : Evaluation des connaissances des sages-femmes de Moselle en 2018 sur les autres conséquences liées à la pathologie (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentages
Oui	43	58,9
Non	30	41,1

De multiples propositions ont été faites (Figure 5), dont les principales étaient les douleurs chroniques handicapantes (16 réponses), les dyspareunies (9 réponses), les troubles de la fertilité (11 réponses), les pathologies digestives à type de constipation ou diarrhées (7 réponses) et l'atteinte psychologique (8 réponses).

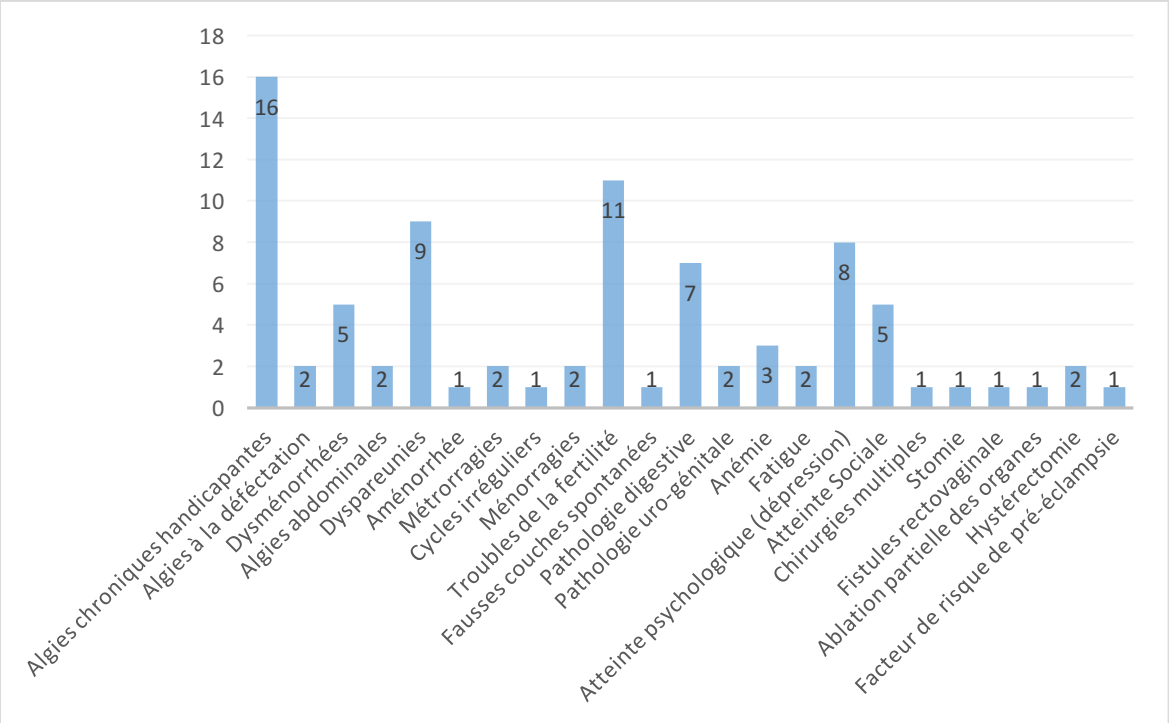


Figure 5. Taux de réponses à la question « autres conséquences de l'endométriose » évoquées par les sages-femmes de Moselle en 2018 (question ouverte, plusieurs possibilités de réponses)

3.2.4. Prise en charge

Tableau XII : Répartition des examens de première intention à réaliser dans le cadre d'une endométriose selon les sages-femmes de Moselle en 2018 (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentages
Echographie	34	46,58
Chirurgie (*Coelioscopie diagnostique*)	29	39,73
Bilan sanguin	6	8,22
Pas de réponse	3	4,10
"Ne rien faire"	1	1,37

L'imagerie figurait en tête (46,58%), suivie de près par la chirurgie diagnostique (39,73%). Elles furent les principales réponses données par les sages-femmes.

Tableau XIII : Déclarations des sages-femmes de Moselle en 2018 sur la connaissance de la prise en charge de l'endométriose (n=73)

	Nombre de réponses	Pourcentages
Oui	17	23,29
Non	40	54,79
Ne savent pas	16	21,92

Il y a moins d'un quart de la population étudiée qui pensait connaitre la prise en charge de cette pathologie.

Ainsi, la figure 6 illustre les conduites à tenir proposées par les sages-femmes pour cette prise en charge. Certaines d'entre elles ont détaillé le logigramme de prise en charge : elles évoquaient premièrement une hormonothérapie par contraception orale, puis la prescription d'examens complémentaires tels que l'échographie ou la cœlioscopie diagnostique pour ensuite les orienter vers un spécialiste qui réalisera une chirurgie thérapeutique.

Mais la majorité des propositions faites par les sages-femmes quant à la prise en charge de la pathologie était : la réalisation d'une chirurgie, puis la mise en place d'une hormonothérapie.

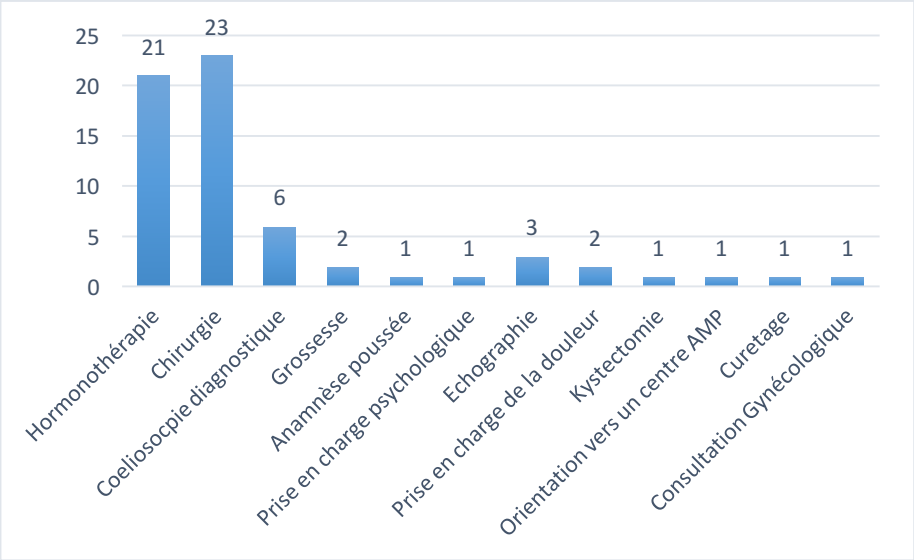
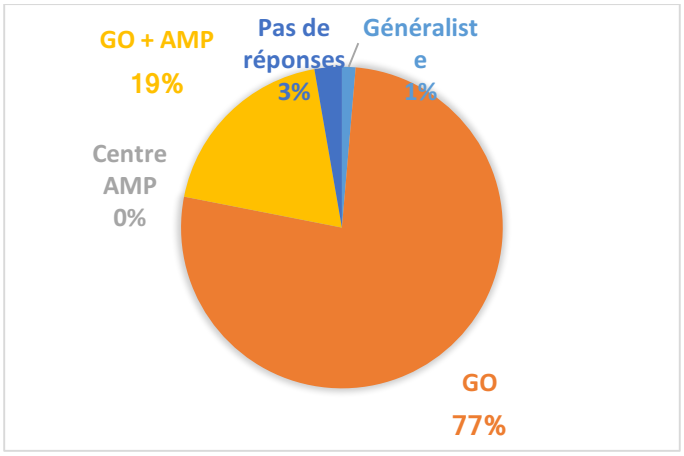


Figure 6. Prise en charge de l'endométriose selon les sages-femmes de Moselle en 2018

En matière de prise en charge, presque toutes les sages-femmes ont décidé d'orienter leurs patientes vers un médecin. Quelques-unes d'entre elles ont déclaré prendre en charge les premiers symptômes de la pathologie en amont de l'orientation de leurs patientes (antalgiques pour la douleur, contraception hormonale et examens complémentaires de type échographie afin que la patiente ait les résultats en allant chez le spécialiste). Toutefois, il n'y a que quatre sages-femmes qui ont évoqué la nécessité de délivrer une information claire et éclairée à leurs patientes au sujet de la pathologie et de la prise en charge qui s'en suivra.



GO : gynécologue-obstétricien – AMP : assistance médicale à la procréation

Figure 7. Graphique illustrant vers qui les sages-femmes de Moselle en 2018 orienteraient leurs patientes suspectées atteintes d'endométriose, en pourcentages. (n=73)

3.3. LES ATTENTES DES SAGES-FEMMES

La dernière partie du questionnaire concernait les attentes et les demandes des sages-femmes quant à une formation complémentaire sur l'endométriose.

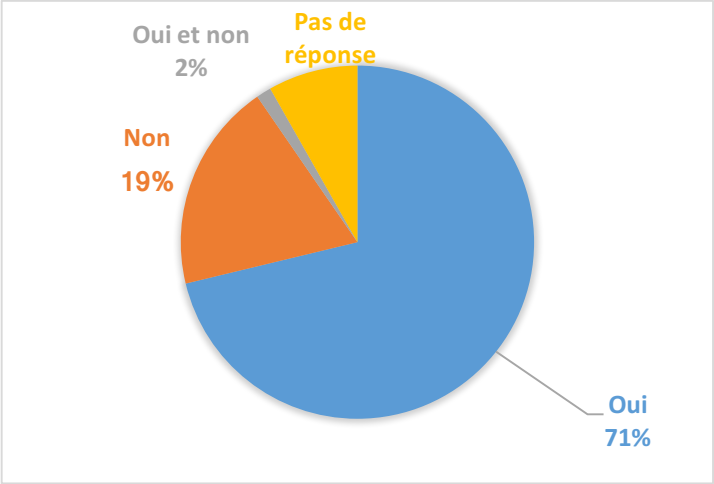


Figure 8. Taux de réponses des sages-femmes de Moselle en 2018 sur le bénéfice d'une formation complémentaire sur l'endométriose (n=73)

Les sages-femmes ayant répondu « non » ont argumenté leur réponse : « pas en tant que sage-femme hospitalière », « oui pour les sages-femmes libérales y étant confrontées » …

Ce qu'elles attendent de cette formation complémentaire :

- Une aide à la prise en charge de la pathologie (15),
- Une aide au dépistage (10) et au diagnostic de la pathologie (9),
- Une meilleure connaissance des signes cliniques (7) ;
- Des pistes de traitements et d'accompagnement (7) et les examens complémentaires à réaliser (5), donc une mise à niveau des connaissances (9) voire un approfondissement (7).
- Une exposition des nouvelles recommandations et protocoles (4). Cela dans un but de mieux accompagner les patientes (5), de leur délivrer une information valable (2), de les orienter rapidement vers les professionnels spécialistes (6) afin de gagner de temps au diagnostic de la pathologie (8).

Certaines d'entre elles ont des demandes très intéressantes :

- Elles ont évoqué l'utilité d'une plaquette informative « endométriose » destinée aux professionnels de santé,
- Elles se demandent : « quel est l'impact de l'endométriose en post-partum ? », « que faire si une patiente endométriosique se présentait aux urgences gynéco-obstétricales ? », « quelles conduites à tenir en service de grossesse à risque face à une patiente atteinte d'endométriose ? ».

Quatrième partie

4. DISCUSSION

4.1. LA POPULATION DE L'ETUDE

4.1.1. Généralités

Lors de la validation du protocole de recherche de l'étude, le nombre de réponses attendues pour les questionnaires équivalait à 30% de 470, chiffre représentant les sages-femmes exerçant sur le territoire mosellan. Malgré de nombreuses relances dans les hôpitaux ainsi que par mails, seulement 15% (n=73) de questionnaires ont été remplis après quatre mois de mise à disposition. On peut penser que le faible taux de réponse est lié au fait que les sages-femmes hospitalières ne se sentent pas concernées par ce sujet. Les connaissances qu'elles avaient acquises au cours de leur formation initiale en gynécologie semblent avoir régressé suite au manque de pratique. En effet, la majorité des sages-femmes (87,67%) ayant répondu aux questionnaires exerce en hôpital. Leur secteur d'activité pourrait expliquer qu'elles pratiquent très peu (56,16%) voire jamais (32,88%), de consultations gynécologiques. Ainsi, leur « non-aisance » lors de celles-ci semble en être la conséquence. Seulement 15,07% des sages-femmes déclarent être à l'aise au cours de consultations gynécologiques. Cela équivaut quasiment au nombre de sages-femmes du secteur libéral (6,85%) et ayant une double activité (5,48%)

4.1.2. Formation initiale

Parmi les 73 sages-femmes ayant répondu au questionnaire, 42,47% exercent depuis 7 à 20 ans. C'est un réel bénéfice, pour ces étudiantes de Metz, d'avoir reçu une formation sur l'endométriose par le gynécologue-obstétricien mosellan expert dans le domaine de l'endométriose, Monsieur le Docteur Ragage. Cela fait maintenant des dizaines d'années que, ce médecin passionné et expérimenté par la pathologie, intervient dans les écoles de sages-femmes de Metz dans le but de transmettre ses connaissances sur la pathologie.

Le nouveau programme de la formation de sages-femmes a été fixé par l'arrêté du 11 décembre 2001. Une partie était déjà dédiée à l'endométriose ; elle se déroulait lors du second cycle de gynécologie, à l'item 1.3.1.3. [51] La nouvelle réforme des études de maïeutique, en 2011, modifie toute l'organisation et le contenu du programme de la formation des sages-femmes, ainsi que le statut des étudiants en maïeutique. Les premières années, équivalentes à une licence, sont désormais plus théoriques. L'endométriose fait toujours partie intégrante du programme et devrait être abordée lors de cette période « théorie ». La possibilité de réaliser un stage en service d'AMP pour les étudiants sages-femmes, est d'autant plus bénéfique pour comprendre la pathologie et ses conséquences, son diagnostic et sa prise en charge.

Les sages-femmes exerçant depuis moins de 7 ans (soit 26% de notre population) ont donc reçu une formation basée sur la nouvelle réforme. De plus, leurs cours magistraux sont plus récents que les autres sages-femmes de l'étude. Néanmoins, l'analyse des questionnaires montre que pour cette catégorie de sages-femmes, la formation initiale reçue sur l'endométriose leur semble insuffisante. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, elles semblent avoir de moindres connaissances sur la pathologie (bilan sanguin proposé en examen de première intention, 3 ans de retard de diagnostic…) et sur sa prise en charge.

Les sages-femmes qui ont une expérience professionnelle supérieure à 20 ans ne se souviennent pas, pour la plupart d'entre elles, avoir reçu d'enseignement sur l'endométriose. On retrouve dans leurs questionnaires des réponses simplistes, générales avec peu de détails. Beaucoup d'entre elles n'ont pas exposé de logigramme de prise en charge, et décident simplement d'orienter leurs patientes vers un

gynécologue-obstétricien. Malgré l'intégration de la gynécologie dans les compétences des sages-femmes depuis 2009, elles ne semblent pas avoir un intérêt majeur envers ce domaine de leur profession. Cette « catégorie » de professionnelles est moins polyvalentes que les nouvelles diplômées, pour qui la rotation entre les différents services est une formalité. Ainsi, on comprend que les sages-femmes de salles de naissances n'ont pas beaucoup, voir pas du tout réalisé de consultations en gynécologie durant toute leur carrière.

Enfin pour celles exerçant depuis 7 à 20 ans, il y a une grande hétérogénéité des réponses. Pour cause, les nombreux changements de la formation depuis ces dernières années, ainsi que leurs lieux de formation et secteurs d'activités différents.

Concernant leur formation, 72,60% déclarent en avoir reçu une en gynécologie, principalement à l'école (61,64%). Cependant, elles la caractérisent de « basique », « insuffisante », et « minimaliste ». Les sages-femmes libérales, quant à elles, ont toutes suivi une formation complémentaire en gynécologie. En effet, elle se sentent et sont plus concernées par ce domaine de leur profession. Elles souhaitent approfondir leurs connaissances. Elles ont principalement suivi un cursus interuniversitaire en gynécologie.

4.1.3. Formation sur l'endométriose

A propos de la formation sur l'endométriose, plus de la moitié des sages-femmes disent en avoir reçu une au cours de leur cursus initial, mais moins de 20% d'entre elles la trouvent pertinente. Malgré les efforts mis en œuvre pour améliorer la formation des sages-femmes, la partie destinée à l'endométriose semble être insuffisamment mise en avant encore aujourd'hui. Serait-elle trop peu traitée par les intervenants ? Ou bien, serait-ce les étudiants qui n'y portent que peu d'intérêt ? Beaucoup ne se souviennent pas avoir reçu de formation dans ce domaine, ou ne se rappellent pas du contenu des cours. Ceci illustre que l'enseignement proposé aux sages-femmes au cours de leurs études n'est pas suffisant, ou bien inadapté. Les étudiants sages-femmes doivent prendre conscience que leur profession englobe l'obstétrique, mais également la gynécologie. Les stages en gynécologie doivent être plus nombreux, ce qui permettrait aux étudiants sages-femmes d'appliquer la théorie acquise, et de comprendre leur rôle dans ce domaine.

Plus de la moitié (56,16%) des sages-femmes ayant répondu au questionnaire déclarent ne pas se sentir aptes à dépister l'endométriose. Environ 15% n'ont pas répondu et celles déclarant se sentir capable sont les sages-femmes du secteur libéral. Comme vu précédemment, elles semblent plus expérimentées dans ce domaine. Elles ont malgré tout inscrit des remarques qui signent des incertitudes, dans les « marges » du questionnaire, telles que « peut-être », « je pense » …

4.2. LES CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE

Toutes les sages-femmes sauf une savent que l'endométriose peut s'étendre aux organes voisins et les affecter. De plus, elles connaissent globalement le nombre, en années, du retard de diagnostic de la pathologie, puisque la majorité d'entre elles ont répondu 7 (57,53%) ou 10 (17,81%) ans. Toutefois, 25% pensent qu'il s'agit de 3 ans, ce qui n'est pas négligeable et nous montre que cette pathologie est encore mal connue chez les sages-femmes. Beaucoup n'ont pas conscience du retard de diagnostic très élevé, ainsi que du nombre de femmes non diagnostiquées.

4.2.1. Signes cliniques de la pathologie

Pour les signes cliniques de la pathologie, de multiples réponses ont été retrouvées lors de l'analyse des questionnaires. Même si les dysménorrhées, les dyspareunies, les troubles de la fertilité ou du cycle, et les algies chroniques sont les principales propositions faites par les sages-femmes ; d'autres réponses, plus précises, ont été faites par peu d'entre elles, illustrant les connaissances approfondies qu'elles avaient. Les notions acquises sont bien différentes, mais la majorité des sages-femmes savent quels sont les principaux signes cliniques. Malgré cela, une infime partie d'entre elles a conscience des symptômes d'extension de la pathologie, qui sont présents chez beaucoup de femmes. L'hétérogénéité de la pathologie ne permet pas aux professionnels, de ne connaitre que partiellement les symptômes de l'endométriose.

« Hypothèse 1 : Les sages-femmes connaissent les signes cliniques de l'endométriose. »

Ainsi, l'hypothèse 1 ne peut pas être totalement confirmée. Les sages-femmes connaissent les principaux signes cliniques de la pathologie tels que les algies pelviennes ou les dysménorrhées, mais les signes cliniques plus spécifiques sont peu connus (dysurie, troubles de la défécation...). De plus, elles considèrent les « troubles de la fertilité » en tant que symptômes ; ils apparaissent plutôt comme une conséquence de la pathologie.

4.2.2. Motifs de consultations

Le motif de consultation principal conduisant au diagnostic de l'endométriose est bien le désir d'enfant. Toutefois, beaucoup de patientes avaient consulté un médecin auparavant. Le souhait d'être soulagées pour les algies pelviennes chroniques résistantes liées à leur endométriose, encore inconnue, était le motif de consultation. Non prise au sérieux, leur pathologie est donc découverte fortuitement lors d'un bilan d'infertilité dans la majorité des cas, encore aujourd'hui.

4.2.3. Conséquences de la pathologie

L'interrogation sur la principale conséquence de l'endométriose semble très subjective et dépend de beaucoup de points. Parle-t-on de conséquence physique ? psychologique ? générale ? Les troubles de la fertilité sont, selon les sages-femmes, la principale conséquence qu'entraine la pathologie. Cependant, les algies sont très souvent retrouvées, et ont aussi un impact psychologique, par leurs répétitions et leurs répercussions sur la qualité de vie des patientes. Elles se trouvent en seconde « position », après les troubles de la fertilité. Mais n'est-ce pas la douleur qui affecte en premier lieu la patiente, au cours de son adolescence ? Le désir d'enfant n'est pas la priorité à cette période de la vie d'une femme. De plus, ces douleurs handicapantes ont un impact sur leur vie sociale (arrêts maladie répétés, absentéisme) et sur leur vie sexuelle (dyspareunies, vaginisme). En effet, ces autres répercussions de la pathologie évoquées par les sages-femmes ont fait l'objet de nombreuses propositions. Les dyspareunies ainsi que l'impact psychologique et social sont parmi les propositions les plus citées. Il est également retrouvé l'atteinte des autres organes et la répercussion sur ceux-ci. Mais, l'aménorrhée, conséquence citée par quelques sages-femmes, n'en est pas réellement une : elle est induite par les traitements dans le but d'éviter à la maladie d'évoluer. L'anémie n'est pas non plus une conséquence de la pathologie, étant donné que les patientes n'ont pas de menstruations hémorragiques, et donc ne perdent pas plus de débris endométriaux qu'une femme indemne. Il existe donc des aprioris, liés à une méconnaissance de la physiopathologie de la maladie.

« Hypothèse 3 : Les sages-femmes connaissent les conséquences de cette pathologie. »

L'hypothèse 3 ne peut être pleinement confirmée. Les sages-femmes évoquent principalement les troubles de la fertilité (78,08%), conséquence majeure de l'endométriose. Cependant, les autres répercussions qu'engendre la pathologie tel que l'impact psychologique, et l'affectation des autres organes ne sont pas trop évoquées. Les propositions des sages-femmes au cours des questions ouvertes sur les conséquences sont très variées, parfois injustes et indicatives, là encore, d'une méconnaissance de la pathologie.

4.2.4. Prise en charge

Les résultats de l'étude illustrent que la prise en charge de la pathologie n'est pas connue par beaucoup de sages-femmes. Elles ne se sentent pas aptes à dépister cette maladie pour 54,79% et 21,92% ne savent pas si elles en seraient capables. Bien que beaucoup d'entre elles connaissent l'examen de première intention à prescrire en cas de suspicion d'endométriose (les résultats placent en tête l'échographie avec un taux de réponse à 46,58%, suivie de la cœlioscopie diagnostique (39,73%) qui était, à l'époque, réalisée plus facilement qu'aujourd'hui), une très faible proportion a détaillé la prise en charge de l'endométriose.

« Hypothèse 2 : Les sages-femmes connaissent les examens complémentaires de l'endométriose. »

L'hypothèse 2 peut donc être confirmée au vu des discordances de prises en charges entre professionnels à ce jou, la plupart des réponses étaient incomplètes, mais correctes. Même si les recommandations de janvier 2018 préconisent de réaliser une échographie pelvienne en première ligne, les anciennes pratiques sont à ce jour encore utilisées. Ces recommandations étant récentes, le changement des habitudes est à travailler. Il est important de mettre à jour ses connaissances à l'aide d'une lecture quotidienne des publications d'études et des protocoles des services.

Elles décideraient quasiment toutes d'orienter les patientes vers un gynécologue-obstétricien (77%) ou un spécialiste. Leur conduite à tenir est correcte, car l'endométriose relève du domaine de la pathologie et ne fait donc plus partie de leur champ de compétences. Elles ont cependant le droit de prescrire les examens complémentaires tels que l'échographie, afin que la patiente ait les résultats lors de la consultation chez le médecin. Elles peuvent également agir sur le soulagement de la douleur en prescrivant des antalgiques à ces femmes. Et surtout, elles devraient informer et rassurer les patientes se trouvant face à elles, étant donné qu'elles en ont les capacités.

« Hypothèse 4 : Les sages-femmes connaissent les orientations de prise en charge de l'endométriose. »

Ainsi, l'hypothèse numéro 4 peut être validée car les sages-femmes orienteraient leurs patientes vers un gynécologue-obstétricien au minimum, ou encore chez un spécialiste de l'endométriose.

« Hypothèse 5 : Les sages-femmes ont une formation qui permet le dépistage de l'endométriose. »

Au contraire, la cinquième hypothèse doit être infirmée. Trop peu de sages-femmes savent reconnaitre les signes cliniques de la pathologie, les examens complémentaires ainsi que la prise en charge

de cette dernière. Elles ne se sentent pas capables de dépister la pathologie pour la plupart d'entre elles et la formation reçue au cours de leurs études leur semble insuffisante et inadaptée.

Trop peu ont à l'esprit l'importance des prises en charge psychologique et de la douleur, ainsi que de l'information délivrée à la patiente. C'est cependant là où les sages-femmes ont leur plus grand rôle.

4.3. LES ATTENTES DES SAGES-FEMMES

La mise en place d'une formation complémentaire semble être la bienvenue d'après les résultats de l'étude. En effet, 71% des sages-femmes avouent qu'il y aurait un réel bénéfice de proposer une formation complémentaire sur l'endométriose. Ce sujet semble être, encore aujourd'hui, une source de questionnements divers et variés.

Il est attendu de cette formation des réponses à leurs interrogations. Ceci dans le but de mieux accompagner les femmes atteintes d'endométriose, de parfaire leurs connaissances afin de diminuer le délai de diagnostic, par une prise en charge plus précoce et de meilleure qualité. L'une d'entre elles décrit la nécessité de réaliser une planche informative simplifiée destinée aux professionnels du monde médical, tel un « mémo », sur laquelle il y figurerait les points clefs du dépistage et de la prise en charge de cette pathologie.

Les sages-femmes ne voyant pas l'intérêt d'une telle formation éprouvent un sentiment de « non concernées », suite à leur exercice en secteur hospitalier. La participation à un diplôme interuniversitaire en gynécologie, lors duquel l'endométriose a fait l'objet d'un intérêt particulier, semble en être une autre explication.

CONCLUSION

Cette étude illustre qu'à ce jour, il y a encore de nombreux travaux à mettre en place pour connaitre et faire connaitre l'endométriose. La formation des professionnels de la santé génésique doit être minutieuse et rigoureuse. En effet, nous avons remarqué que l'hétérogénéité de la pathologie est une des principales difficultés au dépistage, encore trop tardif. Les patientes confrontées à cette pathologie vivent un parcours complexe, long et lourd. Bien que les traitements soient de plus en plus personnalisés et multidisciplinaires, des acteurs tels que les sages-femmes pourraient agir d'autant plus. L'augmentation de leurs compétences, par le suivi gynécologique de prévention, accentue leurs responsabilités envers cette pathologie. Elles doivent comprendre qu'un dépistage précoce, engendrerait une orientation, un diagnostic et une prise en charge plus rapides. La qualité de vie des patientes ainsi que leur fertilité seraient améliorées plus rapidement. Cette étude nous montre qu'encore aujourd'hui, trop de sages-femmes ne sont pas en capacités de dépister l'endométriose et qu'elles ont peu de connaissances à ce sujet. Or, depuis 2009, la gynécologie de prévention, et donc de dépistage, a intégré leurs champs de compétences. Elles doivent être dans la mesure de repérer les signes indicatifs de cette pathologie afin d'orienter leurs patientes au plus vite. La prise en charge précoce de cette pathologie améliore la qualité de vie de ces femmes qui souffrent en silence depuis trop longtemps, ainsi que leur fertilité.

Beaucoup de recherches sont encore en cours, tant au niveau des étiologies de la maladie (facteurs génétiques, tumoraux, environnementaux, protéines et éléments du corps humain…), que dans l'aboutissement de tests rapides de dépistage (comme la génétiques). L'élaboration de pistes de prise en charge plus performantes de l'endométriose est, à ce jour, une priorité.

Aujourd'hui, alors que la maladie est connue depuis 1860, il faut le combat acharné d'associations, de médecins, et de patientes pour que l'endométriose soit prise au sérieux, porté au grand public par les médias. D'autres pays s'investissent, eux aussi, dans le domaine de la recherche. Les publications ne cessent de croitre, comme par exemple en Grande-Bretagne, où une journaliste, porteuse d'endométriose, a publié un article sur son vécu quotidien. Des centres de référence pour l'endométriose se développent de plus en plus, les professionnels sont mieux formés. Les hôpitaux français lancent des essais cliniques, comme à Lyon, où un traitement prometteur par ultra son est étudié. [52-53] Un autre traitement, basé sur la technologie Plasma Jet, issue de l'ingénierie spatiale, semblerait avoir révolutionné la prise en charge de la pathologie, d'après un chirurgien gynécologue de la polyclinique du Parc Rambot. [54]

Des heures supplémentaires dans la formation des étudiants concernés par la santé génésique sont nécessaires. Des formations complémentaires basées sur l'endométriose et destinées aux professionnels médicaux, dont les sages-femmes, doit intégrer la formation continue afin de mettre à jour les connaissances et d'exposer les avancées de la science. Un nombre plus conséquent de stages auprès de gynécologues, spécialistes de l'endométriose, au cours de la formation initiale semble avoir une plus-value.

BIBLIOGRAPHIE

[1] La société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada. Endométriose : diagnostic et prise en charge, J Obstet Gynaecol Canada [Internet]. 2010 Jun Jul ; 32(7 Suppl 2) : S1-32. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://sogc.org/wp-content/uploads/2013/02/gui244CPG1007F1.pdf

[2] HAS. Prise en charge de l'endométriose : Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Déc 2017

[3] Info-Endométriose. Qu'est-ce que l'endométriose ?, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.info-endometriose.fr/qu-est-ce-que-l-endometriose.html

[4] Borghese B, Vaiman D, De Ziegler D et al. Endométriose et génétique : les gènes sont-ils responsables de la maladie ?. J Gynecol Obst Bio R [Internet]. Mai 2010 (Consulté le 28/01/2018) ; 39(3) : 197-207 : [264p]. Disponible sur : http://www.em-consulte.com/article/250688/endometriose-et-genetique-les-genes-sont-ils-respo

[5] Info-Endométriose. Diagnostic, [En ligne]. (Consulté le 28/01/2018). Disponible sur : http://www.info-endometriose.fr/diagnostic.html

[6] Lauret L, Jouanolou C. Exploration des déterminants du retard disgnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes : étude qualitative auprès de 18 femmes par entretiens semi-dirigés [thèse]. Toulouse : Faculté de Médecine, Université Toulouse III Paul Sabatier ; 2017. 69p.

[7] GynécoOnline. Endométriose et infertilité : les recommandations de l'American Society of Reproductive Medicine (ASRM), [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.gyneco-online.com/fertilit%C3%A9/endom%C3%A9triose-et-infertilit%C3%A9-les-recommandations-de-lamerican-society-reproductive-medicine

[8] EndoFrance. Endofrance et le ministère des affaires sociales et de la santé : actions phares menées par EndoFrance auprès des pouvoirs publics, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/endofrance-ministere-affaires-sociales-sante/

[9] EndoMind. La première campagne nationale d'information sur l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.endomind.org/1ere-campagne-nationale

[10] Slate. Comment l'endométriose s'est imposée dans le débat public, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.slate.fr/story/109755/endometriose-circulation-information

[11] Dupas C, Christin-Maitre S. Quelles nouveautés sur l'endométriose ?. ANN Endocrinol-Paris. Sept 2008 ; 69(S1) : 53-6.

[12] EndoFrance. La semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose… C'est quoi ?, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/semaine-europeenne-prevention-dinformation-lendometriose-du-06-au-12-mars-2017/

[13] Touraine M. Ministère des affaires sociales et de la santé. Femmes & Santé, Feuille de route 2016, [En ligne]. (Consulté le 28/01/2018). Disponible sur : https://docs.wixstatic.com/ugd/583704_e28cd6d909344410843c70741da29ecf.pdf

[14] LePlus l'OBS. Endométriose : enfin, cette maladie gynécologique sort de l'ombre, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1497920-endometriose-enfin-cette-maladie-gynecologique-sort-de-l-ombre.html

[15] EndoFrance. Définition de l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/definition-de-lendometriose/

[16] CNGOF. Recommandations pour la pratique clinique : prise en charge de l'endométriose (2006), [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_15.HTM

[17] CNGOF. Le cycle menstruel, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.cngof.fr/communiques-de-presse/103-le-cycle-menstruel

[18] fiv.fr. Endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.fiv.fr/endometriose/

[19] Vallée JP, Gallois P, Le Noc Y. Endométriose : une maladie énigmatique, multifactorielle et multidimensionnelle. Med. Mai 2014 ; 10(5) : 214-8.

[20] Fritel X. Les formes anatomocliniques de l'endométriose. J Gynecol Obst Bio R. Avr 2007 ; 36(2) : 113-8.

[21] Esculape. DFM : Endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.esculape.com/fmc/endometriose.html

[22] Info-Endométriose. L'association Info-Endométriose lance la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.info-endometriose.fr/campagne-nationale/lancement-de-la-premiere-campagne-nationale-en-aout-2016-376.html

[23] Centre Liégois d'Endométriose. La récidive ou les symptômes persistants, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endometrioseliege.be/fr/La-recidives-ou-les-symptomes-persistants

[24] Ladepeche.fr. L'endométriose, responsable de divers risques de complications pendant la grossesse, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.ladepeche.fr/article/2017/09/15/2645994-endometriose-responsable-divers-risques-complications-pendant-grossesse.html

[25] INSERM. Un llien entre endométriose et faussesse couches ? Cette fois, c'est sûr , [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/lien-entre-endometriose-et-fausses-couches-cette-fois-est-sur

[26] EndoFrance. Endométriose et infertilité, version destinée au corps médical, [En ligne]. (Consulté le 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2014/03/Endométriose-et-fertilité-version-médecin.pdf

[27] Poncelet C, Ducarme G. Prise en charge de l'endométriose : les bonnes pratiques de la coelioscopie diagnostique. J Gynecol Obst Bio R. Avr 2007 ; 36(2) : 135-40.

[28] Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique. J Gynecol Obst Bio R. Avr 2007 ; 36(2) : 119-28.

[29] Aly Abbara. Le score AFSr de l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.aly-abbara.com/echographie/biometrie/scores/score_afsr_endometriose.html

[30] Ensemble contre l'endométriose. Score AFSr, [En ligne]. (Consulté le : 02/01/2018). Disponible sur : http://www.ensemblecontrelendometriose.fr/pages/l-endometriose/score-afsr.html

[31] CNGOF. Extrait des Mises à jour en Gynécologie Médicale – Volume 2006 publié le 29.11.2006, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/livres/2006_GM_185_darai.pdf

[32] CNGOF. Extrait des Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique – Tome XIX publié le 01.12.1995, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.cngof.fr/component/rsfiles/apercu?path=Journes%20nationales/MAJ%20en%20GO/1995/1995_GO_187_berthet.pdf

[33] Aly Abbara. La claissification française (FOATI) de l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.aly-abbara.com/echographie/biometrie/scores/classification_foati_endometriose.html

[34] EndoFrance. Pratiques et tendances : Traitement médical de l'endométriose : pas une simple option mais une obligation !, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2014/03/Manuscript-HR.pdf

[35] Centre Liégois d'Endométriose. Les médicaments hormonaux, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endometrioseliege.be/fr/Les-medicaments-hormonaux

[36] GynécoOnline. Endométriose et Infertilité : les recommandations de l'European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.gyneco-online.com/fertilité/endometriose-et-infertilité-les-recommandations-de-l'european-society-human-reproduction-a

[37] Centre Liégois d'Endométriose. La chirurgie, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endometrioseliege.be/fr/La-chirurgie

[38] EndoFrance. Endométriose et Infertilité, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2014/03/endométriose-et-infertilité.pdf

[39] INRA. Polluants organiques persistants et endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.angers-nantes.inra.fr/Toutes-les-actualites/polluants-organiques-persistants-et-endometriose

[40] Centre Liégois d'Endométriose. La prévention, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endometrioseliege.be/fr/La-prevention

[41] EndoFrance. Des actions de prévention et d'information partout en France, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.endofrance.org/2963-2/

[42] CHUV. Endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.chuv.ch/pdf/endometriose.pdf

[43] Bourdel N, Canis M. Endométriose et protéomique : état des lieux. Médecine de la Reproduction, Gynécologie et Endocrinologie. Oct, Nov, Déc 2012 ; 14(4) : 307-10.

[44] Béliard A, FoidartJM, Nisolle M. Endométriose : pourquoi se développe-t-elle ?. Ref Gynecol Obst. 2012 ; 14 : 1-5

[45] Ginemed. Qu'est-ce que l'endométriose ?, [En ligne]. (Consulté le 28/01/2018). Disponible sur : http://www.ginemed.fr/specialites/endometriose

[46] Légifrance. Art 86, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_86

[47] Ordre des Sages-Femmes. Suivi Gynécologique et Contraception, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/competences/le-suivi-gynecologique-de-prevention-et-les-consultations-en-matiere-de-contraception/

[48] Légifrance. JORF n°0130 du 5 juin 2016 texte n°22, [En ligne]. (Consulté le : 19/02/2018). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/6/2/AFSP1608429D/jo/texte

[49] Légifrance. Article R4127-318, [En ligne]. (Consulté le : 21/02/2018). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006913115&dateTexte=&categorieLien=cid

[50] Mon Endométriose Ma Souffrance. La Médecine Douce, [En ligne]. (Consulté le : 19/02/2018). Disponible sur : http://www.mon-endo-ma-souffrance.fr/la-douleur/la-medecine-douce/

[51] Solidarites sante. Arrêté du 11 décembre 2001 fixant le programme des études de sage-femme, [En ligne]. (Consulté le : 12/04/2018). Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-02/a0020155.htm

[52] Hospices Civils de Lyon. Une nouvelle arme non invasive contre l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.chu-lyon.fr/fr/une-nouvelle-arme-non-invasive-contre-lendometriose

[53] 20 minutes. Lyon, les premiers au monde à soigner l'endométriose par des ultrasons, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.20minutes.fr/lyon/2048811-20170412-lyon-premiers-monde-soigner-endometriose-ultrasons?xtref=facebook.com#link_time=1492071687

[54] La Provence. Aix : la haute technologie vient à bout de l'endométriose, [En ligne]. (Consulté le : 28/01/2018). Disponible sur : http://www.laprovence.com/article/edition-aix-pays-daix/3920804/la-haute-technologie-vient-a-bout-de-lendometriose.html

ANNEXES :

Annexe 1 : Affiche de la première campagne nationale d'information sur l'endométriose

Annexe 2 : Schéma explicatif de l'évacuation du produit des menstruations

Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie des patientes – EHP5

Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie des patientes – SF36

Annexe 5 : Méthodologie de l'exploration – Cahier des charges de la cœlioscopie

Annexe 6 : Classification AFSr de l'endométriose révisée

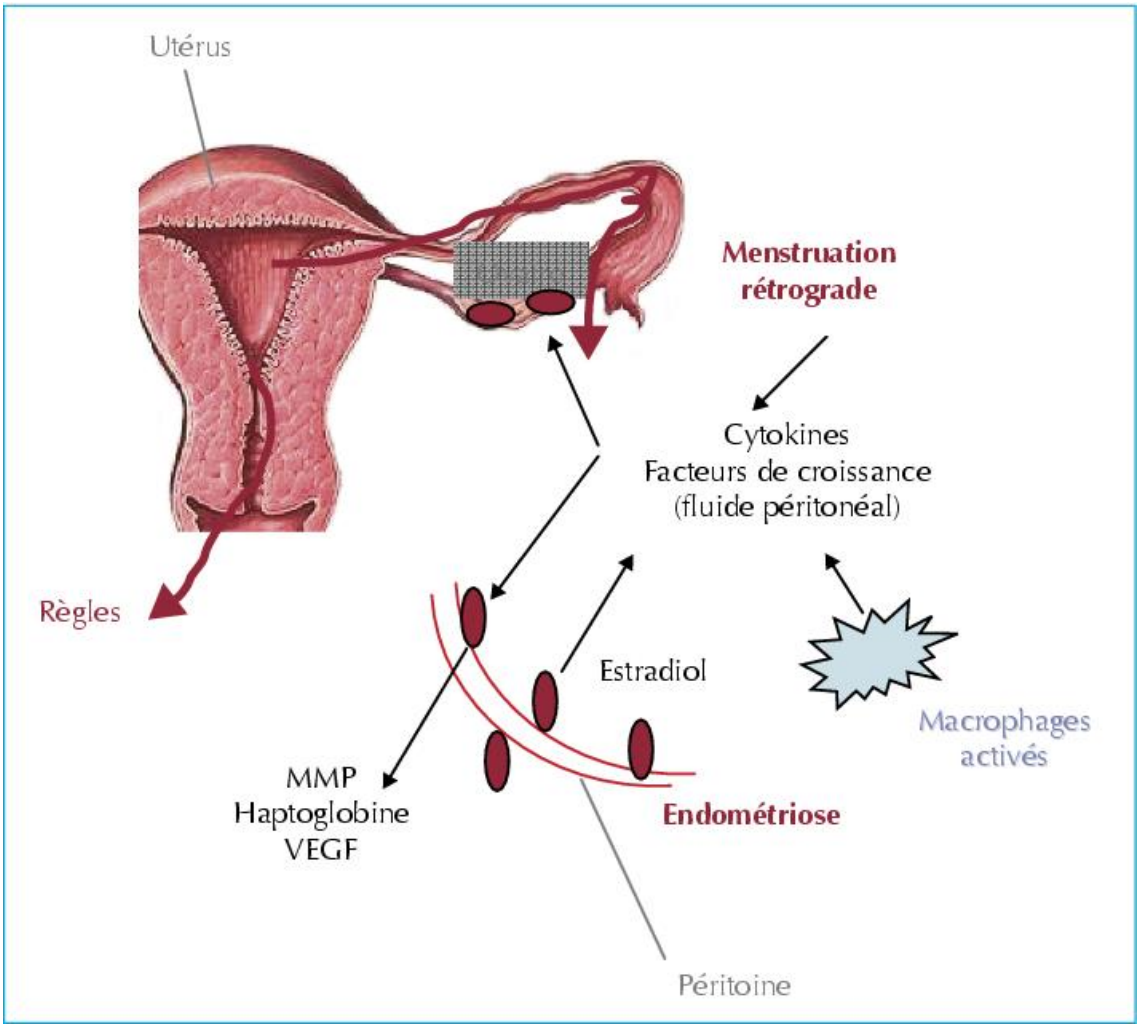
Annexe 7 : Classification FOATI de l'endométriose

Annexe 8 : Questionnaire diffusé aux sages-femmes pour l'étude

Annexe 1 : Affiche de la première campagne nationale d'information sur l'endométriose



Annexe 2 : Schéma explicatif de l'évacuation du produit des menstruations



http://www.jle.com/fr/revues/mtm/e-docs/physiopathologie_de_lendometriose_273167/article.phtml?tab=images

Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie des patientes – EHP5

Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois, du fait de votre endométriose…

PARTIE 1

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Avez-vous éprouvé des difficultés à marcher à cause des douleurs ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu l'impression que vos symptômes réglaient votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu des changements d'humeur ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu l'impression que les autres ne comprenaient pas ce que vous enduriez ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu l'impression que votre apparence avait changée ?	☐	☐	☐	☐	☐

PARTIE 2

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Avez-vous été incapable d'assurer des obligations professionnelles à cause des douleurs?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous trouvé difficile de vous occuper de votre (vos) enfant(s) ?	☐	☐	☐	☐	☐
Vous êtes vous sentie inquiète à l'idée d'avoir des rapports à cause de la douleur ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu le sentiment que les médecins pensaient que c'était dans votre tête?	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous été déçue parce que le traitement ne marchait pas ?	☐	☐	☐	☐	☐
Vous êtes vous sentie déprimée face à l'éventualité de ne pas avoir d'enfants ou d'autres enfants ?	☐	☐	☐	☐	☐

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Rubrique : auto-administré/généraliste

Note préliminaire : ces repères permettent de s'assurer de l'adéquation entre le patient et l'outil de bilan proposé.

BILAN D'UTILISATION COURANTE :

International	**International,**	**National**	**Local**
« validé » (3)	largement accepté (2)	(1)	(0)

Niveau du bilan : 3

POINT DE VUE UTILISATEUR (SI POSSIBLE)

Simplicité d'utilisation **SCORE = 2**	Facilité de lecture **SCORE = 1**	Sensibilité aux très petits écarts **SCORE = 3**	Fiabilité vérifiée **SCORE = 3**	Reproductible inter intra **SCORE = 3**

Scores appliqués : 3 = excellent 2 = bon 1 = acceptable 0 = questionnable

Présentation :

Ce bilan de santé généraliste peut être utilisé en complément de bilans plus spécifiques.

Critères d'inclusion (les catégories majeures cliniques) :

Toutes catégories de personnes ayant des difficultés de santé.

Critères d'exclusion (ne pas utiliser pour) :

Aucun.

Critères de péjoration (diagnostic associé) :

Dépression, difficultés relationnelles.

Evolution du score :

Varie selon les items, afin de tester la vigilance du patient. La lecture des résultats fournit une appréciation sémantique.

Le questionnaire généraliste SF-36

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente __ Très bonne __ Bonne __ Satisfaisante __ Mauvaise ___

2.- Par comparaison avec *il y a un an,* ***que diriez-vous sur votre santé*** *aujourd'hui* ***?***

Bien meilleure qu'il y a un an __ *Un peu meilleure qu'il y a un an __*
A peu près comme il y a un an __ *Un peu moins bonne qu'il y a un an __*
Pire qu'il y a un an __

3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche).

a.Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b.Activités modérées :déplacer une table, passer l'aspirateur.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c.Soulever et transporter les achats d'alimentation.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d.Monter plusieurs étages à la suite.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e.Monter un seul étage.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f.Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g.Marcher plus d'un kilomètre et demi.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h.Marcher plus de 500 mètres
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i.Marcher seulement 100 mètres.
____↓_____↓_____↓____
Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

j.Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

Oui, très limité | oui, plutôt limité | pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à chaque ligne)

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espériez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

Pas du tout | très peu | assez fortement | énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

Pas du tout | très peu | assez fortement | énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

Pas du tout | un peu | modérément | assez fortement | énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

f. étiez-vous triste et maussade ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

Tout le temps | très souvent | parfois | peu souvent | jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

Tout à fait vrai | assez vrai | ne sais pas | plutôt faux | faux

b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

Tout à fait vrai | assez vrai | ne sais pas | plutôt faux | faux

c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

Tout à fait vrai | assez vrai | ne sais pas | plutôt faux | faux

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

d. mon état de santé est excellent.

Tout à fait vrai | assez vrai | ne sais pas | plutôt faux | faux

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473–483.

Annexe 5 : Méthodologie de l'exploration – Cahier des charges de la cœlioscopie[1]

Le cahier des charges de la cœlioscopie diagnostique comporte les éléments suivants :

- Examen sous AG : spéculum, touchers pelviens, palpation abdominale en sachant qu'un examen clinique normal n'élimine pas la présence d'endométriose (NP5)
- Patiente installée en décubitus dorsal, permettant un accès double à l'équipe
- Une canulation utérine permettant une mobilisation utérine et un test au bleu de méthylène apparaît souhaitable
- L'exploration coelioscopique minutieuse abdominale puis pelvienne s'apparent aux recommandations émises pour la chirurgie oncologique (FIGO). L'inventaire comprend l'examen visuel et/ou palpatoire :
    - Des gouttières pariétocoliques, des coupoles diaphragmatiques, du foie, de l'épiploon, du tube digestif qu'il convient de dérouler, de l'appendice ;
    - Du cul-de-sac vésico-utérin, des ligaments utéro-sacrés, du Douglas ;
    - De l'utérus
    - Des trompes, des ovaires, des fossettes ovariennes et des uretères ;
- La mobilisation douce des organes pour une inspection exhaustive apparaît souhaitable en s'aidant de la magnification de l'image coelioscopique (NP5)
- La cytologie péritonéale est systématique en cas de kyste ovarien (FIGO)
- Une exploration visuelle immergée ou une coloration péritonéale au bleu de méthylène ne peuvent pas être recommandées du fait du manque de données.

[1] http://www.em-consulte.com/en/article/118049

Annexe 6 : Classification AFSr de l'endométriose révisée

Tableau I. Le score de l'American Fertility Society révisé (AFSr) en 1985 de l'endométriose

1 - Lésions péritonéales		
Superficielles	Profondes	
< 1 cm	1	2
1 à 3 cm	2	4
> 3 cm	4	6
2 - Lésions ovariennes		
Ovaire droit	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20
Ovaire gauche	Superficielles	Profondes
< 1 cm	1	4
1 à 3 cm	2	16
> 3 cm	4	20
3 - Adhérences		
Ovaire droit	Vélamenteuses	Denses
< 1/3	1	4
1/3 à 2/3	2	8
> 2/3	4	16
Ovaire gauche	Vélamenteuses	Denses
< 1/3	1	4
1/3 à 2/3	2	8
> 2/3	4	16
Trompe droite	Vélamenteuses	Denses
< 1/3	1	4*
1/3 à 2/3	2	8*
> 2/3	4	16
Trompe gauche	Vélamenteuses	Denses
< 1/3	1	4*
1/3 à 2/3	2	8*
> 2/3	4	16
* Si le pavillon de la trompe est complètement immobilisé (adhèrent sur toute la circonférence), compter 16		
4 - Oblitération du Douglas		
Partielle	4	
Totale	40	
Stade de l'endométriose	degré de sévérité	Score AFS
Stade I	endométriose minime	1 - 5
Stade II	endométriose modérée	6 - 15
Stade III	endométriose moyenne	16 - 40
Stade IV	endométriose sévère	> 41

Annexe 7 : Classification FOATI de l'endométriose

Tableau II. Classification FOATI de l'endométriose

Facteurs principaux	0	1	2	3
F (foyer-péritoine) Diamètre cumulé	Sans lésion	< 1cm	1 à 5 cm	< 5 cm ou profond
O (endométriome ovarien) Mensuration par échographie ou autre imagerie*	Sans lésion	< 1 cm	1-5 cm	< 5 cm ou bilatéral
A (adhérence) avant toute lyse*	Sans lésion	Mobilité trompe et ovaire conservée	Conservation partielle mobilité trompe et/ou ovaire	Absence mobilité trompe et/ou ovaire
T (trompe = HSG ou autre)**	Sans lésion	Occlusion partielle (proximale ou distale)	Occlusion totale d'un côté + partielle de l'autre	Occlusion totale, bilatérale et permanente
I (inflammation)**	Hypervasculari-sation, Saignement au contact + si > 50 % de lésions rouges, sinon –			
C.D.S (cul-de-sac)	Sans lésion	Lésions superficielles des ligaments utérosacrés	Lésions profondes des ligaments utérosacrés	Septum recto-vaginal
Autres : E (intestins) U (urinaires)				
* Ajouter D, G si lésions unilatérales ou très asymétriques ** Facteurs additionnels				

QUESTIONNAIRE

« Endométriose : état des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle. »

Questionnaire anonyme destiné à toutes les sages-femmes de Moselle.

Etudiante sage-femme en 5ème année à l'école de Metz, je réalise une étude sur les connaissances des sages-femmes à propos de l'endométriose dans le cadre de mon mémoire de fin d'année. Vos réponses m'intéressent donc. J'aimerai ici recueillir des réponses sincères afin de ne pas fausser l'étude qui évaluera la formation des sages-femmes sur cette pathologie. Il n'y aura dans l'analyse des réponses, aucun jugement sur les connaissances des sages-femmes, l'objectif étant simplement d'améliorer la formation des professionnels.

Merci de votre aide dans ce travail en répondant au questionnaire. Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Margaux Banas

GENERALITES	
1/ Quel est votre secteur d'activité	☐ **Hospitalier** ☐ **Libéral** ☐ **Hospitalier et libéral**
2/ Depuis combien de temps êtes-vous diplômé	☐ **1 – 7 ans** ☐ **7 – 20 ans** ☐ **+ de 20 ans**
3/ Où avez-vous été diplômé ?	☐ **Nancy** ☐ **Metz** ☐ **Autre : *merci de préciser***
4/ Pratiquez-vous régulièrement des consultations de gynécologie ?	☐ **Oui** ☐ **Non** ☐ **Jamais**
5/ Vous sentez-vous à l'aise lors de ces consultations ?	☐ **Oui** ☐ **Non**
6/ Avez-vous reçu une formation en gynécologie ?	☐ **Oui** ☐ **Non**
7/ Si oui, où l'avez-vous reçue :	☐ **Lors de ma formation de sage-femme** ☐ **Lors d'une formation complémentaire à mon diplôme (DIU…)** ☐ **Les deux** ☐ **Autre *(à préciser)***
8/ Lors de vos études, avez-vous reçu une formation sur l'endométriose ?	☐ **Oui** ☐ **Non** ☐ **Je ne me souviens pas**
9/ Si oui, vous semblait-elle suffisante ?	☐ ***Oui*** ☐ ***Non*** ☐ ***Je ne me souviens pas***

10/ Vous sentez-vous capable de dépister cette pathologie à l'aide de vos connaissances ?	☐ **Oui** ☐ **Non** ☐ **Je ne sais pas**
FORMATION SAGE-FEMME, VOS CONNAISSANCES Pour cette partie, pouvez-vous « jouer le jeu » et ne pas utiliser internet, au risque de fausser l'étude …	
11/ L'endométriose peut affecter d'autres organes tels que le rectum, la vessie, les intestins.	☐ **Vrai** ☐ **Faux**
12/ Selon vous, quelle est l'estimation, en nombre d'années, du retard de diagnostic de l'endométriose ?	☐ **3 ans** ☐ **7 ans** ☐ **10 ans**
13/ Quels sont les principaux signes cliniques de l'endométriose ? ***(question ouverte, plusieurs réponses possibles)***	
14/ A votre avis, à quelle occasion est le plus fréquemment diagnostiquée cette pathologie ?	☐ **Désir d'enfant** ☐ **Métrorragies trop abondantes** ☐ **Autre :** ***à préciser***
15/ Quelle est la principale conséquence de l'endométriose ? ***(question ouverte)***	
16/ Connaissez-vous d'autres conséquences de l'endométriose ?	☐ **Oui** ☐ **Non**

17/ Si oui, citez-en quelques-unes	
18/ Quels est l'examen complémentaire à réaliser en première intention ?	☐ **Bilan sanguin** ☐ **Chirurgie, coelioscopie** ☐ **Echographie** ☐ **Ne rien faire**
19/ Pensez-vous connaitre la prise en charge de cette pathologie ?	☐ **Oui** ☐ **Non** ☐ **Je ne sais pas**
20/ Si oui, quelle est-elle d'après vous ?	
21/ Que feriez-vous si la patiente face à vous présenterait des signes cliniques spécifiques d'une endométriose ? ***(question ouverte)***	
22/ Vers qui l'orientez-vous ?	☐ **Médecin généraliste** ☐ **Gynécologue obstétricien** ☐ **Centre d'Aide Médicale à la Procréation**
VOS ATTENTES	

23/ Pensez-vous qu'il serait bénéfique de proposer une formation aux professionnels de santé au sujet de l'endométriose ?	☐ **Oui** ☐ **Non**
24/ Si oui, qu'attendez-vous de cette formation ?	

Université de Lorraine – Ecole de sages-femmes de Metz

Mémoire de fin d'études de sage-femme de BANAS Margaux – Promotion 2014-2018

Endométriose, une pathologie encore mal connue

Etat des lieux des connaissances des sages-femmes de Moselle

Introduction : L'endométriose est une pathologie hormono-dépendante et incurable. A ce jour, les étiologies ne sont pas mises à jour. Cette maladie, fréquente mais peu connue affecte 10 % des femmes en âge de procréer. Ce pourcentage semble néanmoins sous-estimé. En effet, il existe des formes asymptomatiques, et le retard de diagnostic de la pathologie est estimé entre 7 et 10 ans. L'endométriose est responsable de conséquences plus ou moins handicapantes (infertilité, troubles de la fertilité, algies chroniques). La prise en charge des patientes montre, encore aujourd'hui, de nombreux désaccords entre les professionnels. Toutefois, cette prise en charge doit être individualisée et multidisciplinaire. Les nouvelles compétences des sages-femmes dans le suivi gynécologique permettent le dépistage de la pathologie, et donc une orientation plus rapide les femmes vers un gynécologue.

Méthode : Etude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale à visée diagnostique auprès des sages-femmes de Moselle entre Novembre 2017 et Février 2018. Un questionnaire a été diffusé par email et dans les services des hôpitaux mosellans. La gestion des données a été réalisée à l'aide du logiciel Epiinfo et le codage des données fait pour les questions ouvertes.

Résultats : 15% des questionnaires ont été remplis. La population étudiée exerce majoritairement en centre hospitalier (87,67%), et ne pratique quasiment pas de consultations gynécologiques (56,16%). La formation initiale reçue en gynécologie et sur l'endométriose est décrite comme basique et insuffisante. Les sages-femmes connaissent les principaux signes cliniques de la pathologie mais les conséquences et la prise en charge sont encore peu connues (peu de réponses sur la prise en charge, 54,79% se disent incapables de dépister la pathologie).

Conclusion : Il serait bénéfique d'instaurer des formations complémentaires afin d'améliorer la prise en charge des patientes et leur qualité de vie, ainsi que de diminuer le retard de diagnostic.

Mots clés : endométriose, sages-femmes, connaissances, formation, dépistage

Endometriosis, unknown pathology

Reviews on Moselle's midwives knowledge on Endometriosis, in 2018

Background : Endometriosis is an incurable and hormone-dependent disease. The etiologies are not really known. 10% of women of procreating age are affected by endometriosis, which is a frequent but not well known disease. But this percentage may be underestimated. Indeed, there are asympatomatic forms and a delayed diagnosis of an estimated 7 to 10 years.Endometriosis is responsible for many consequences that can be more or lesscrippling (infertility, fertility disorders, chronic pain). At this time, patients care are discord between health professionals. However, patient care must be individualized and multidisciplinary. The midvife's job consists in part in screening the pathology and referring patient more quickly to a gynaecologist. Midwives are also concerned by endometriosis and are actors in patient care.

Methods : This is a diagnostic, epidemiological, observational, descriptive, cross-sectional study. Initially, a lot of questionnaires were distributed by email and in Moselle's hospital for midwives, between Nov 2017 and Feb 2018. Then, results were gathered and analyzed.

Results : 73 questionnaires have been filled out (about 15% of answers). The majority of respondents work in a hospital, and do not practice gynaecological consultations. Their initial gynaecological training seems to be insufficient. In fact, most midwives confess they do not remember having received training about endometriosis. About this disease, they know general symptoms and more or less complementary exams to prescribe, but they say they are not able to take care of patients.

Conclusion : It will be favourable to provide aditional training to professionals, in order to improve patient care, their life quality and reduce the delayed diagnosis of endometriosis.

Mots clés : Endometriosis, midwives, knowledge, course, screening