

Place de la sage-femme dans la prise en charge de l'endométriose

L'endométriose est une problématique de santé publique. Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de sept à dix ans en moyenne. La sage-femme exerce un rôle de dépistage, d'éducation thérapeutique, de diagnostic, de prescription, de soutien à la santé génésique et de suivi en lien avec un centre de référence. La coordination est nécessaire et intégrée dans les réunions de concertation pluridisciplinaire et la structuration des filières de soins. La recherche et l'évolution de l'enseignement ouvrent de très larges perspectives.

© 2023 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – coordination ; diagnostic ; éducation ; endométriose ; prévention ; recherche ; sage-femme

The midwife's role in the management of endometriosis. Endometriosis is a public health issue. The average time between the first symptoms and diagnosis is seven to ten years. Midwives play a role in screening, therapeutic education, diagnosis, prescription, reproductive health support and follow-up, in liaison with a reference center. Coordination is essential and integrated into multidisciplinary consultation meetings and the structuring of care networks. Research and the evolution of teaching open up very broad prospects.

© 2023 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – coordination; diagnosis; education; endometriosis; midwife; prevention; research

L'endométriose, décrite pour la première fois par Karel Rokitansky en 1860, est un sujet d'intérêt capital. Bien qu'elle fasse l'objet de nombreux travaux au sein de la littérature scientifique, elle reste relativement méconnue puisque le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de sept à dix ans en moyenne [1].

Les associations de patientes ont mis en lumière une vraie problématique de santé publique. En 2022, la présentation de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose marque cette prise de conscience par les instances politiques en place et donne des axes de travail à tous les organismes actifs [2].

Cela nous amène à nous interroger sur la pathologie en elle-même, ses répercussions multiples

sur la vie des femmes, aux différents stades de celle-ci, et par voie de conséquence sur l'implication de la sage-femme auprès des patientes. La sage-femme présente la spécificité d'y être potentiellement confrontée dès les premières consultations gynécologiques mais aussi tout au long de

la vie des femmes. Son rôle inclut la stratégie diagnostique (figures 1 et 2) [3], la coordination en lien avec la prise en soins multidisciplinaire et la recherche. La complexité de la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose nécessite l'articulation de tous les prestataires de soins.

Amandine Poudou
Sage-femme

Centre de l'endométriose complexe,
95 chemin du Pont-des-Deux-Eaux,
84000 Avignon, France

Adresse e-mail :
coordination.ccc.endo@gmail.com
(A. Poudou).

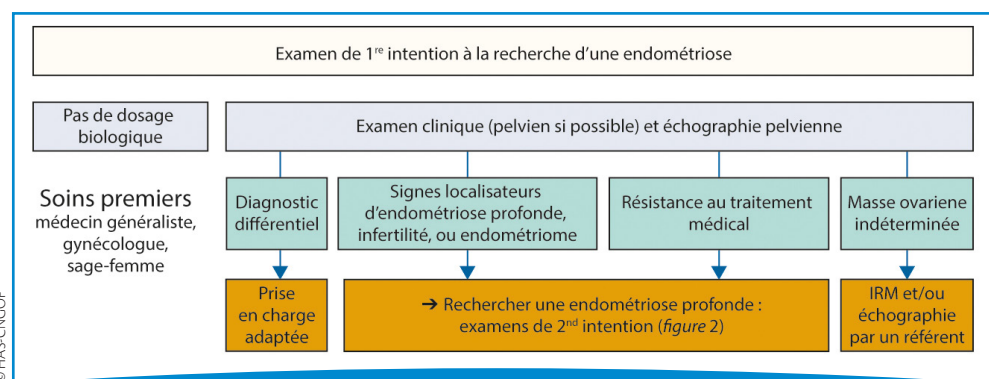


Figure 1. Stratégie diagnostique des examens de première intention.

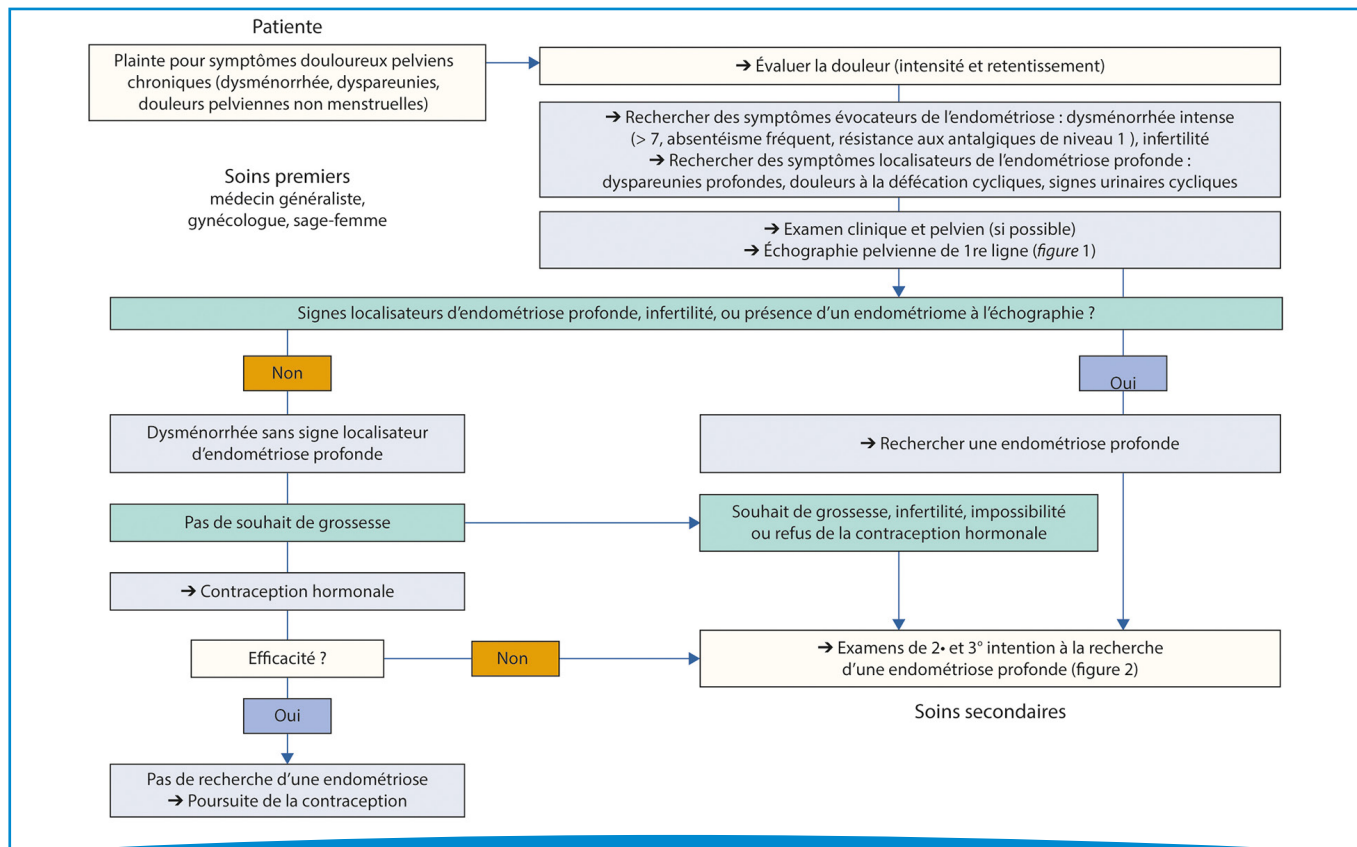


Figure 2. Stratégie diagnostique devant des symptômes douloureux pelviens chroniques (dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes non menstruelles).

Généralités sur l'endométriose

L'endométriose est définie par la présence de muqueuse endométriale (glande et stroma endométrial) en dehors de la cavité utérine [4]. Elle toucherait 5 à 10 % des femmes en âge de procréer mais son incidence peut atteindre 50 % au sein de couples présentant une infertilité [4]. Entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer sont concernées en France.

◆ Alors que l'endométriose dite interne siège plutôt dans l'utérus (adénomyose), il est admis depuis 1991 que l'endométriose externe est divisée en trois entités bien distinctes qui peuvent coexister ensemble ou séparément : l'endométriose péritonéale, l'endométriose ovarienne et l'endométriose profonde [5]. L'atteinte peut être soit asymptomatique, soit entraîner

trois grands types de symptômes : les douleurs, les saignements et l'infertilité.

Les femmes rapportent :

- des dysménorrhées primaires et secondaires, ainsi que des douleurs pelviennes chroniques résistantes aux antalgiques de niveau 1 ;
- des troubles du transit (alternance de diarrhées-constipation, ballonnements, dyschésie, dyspareunie profonde) ;
- des mictalgies ;
- des douleurs au niveau de l'épaule, le plus souvent à droite, à recrudescence cataméniale ;
- des saignements utérins anormaux ;
- une asthénie.

◆ L'importance et l'intensité des symptômes peuvent considérablement varier d'une patiente à l'autre en fonction de la localisation de la maladie et ne sont pas nécessairement liées à son

extension [4]. Ainsi, certaines endométrioses sévères sont parfois moins symptomatiques que des atteintes infracliniques.

◆ Il est important de garder à l'esprit que si l'on ne naît pas avec de l'endométriose, le cycle de développement de la maladie reste encore méconnu et son évolution potentielle est imprédictible.

Rôles de la sage-femme tout au long de la vie des femmes

Le rôle de la sage-femme est d'accompagner les femmes. L'exercice de la profession est régi par les codes de la santé publique et de déontologie, sous l'égide du conseil de l'Ordre des sages-femmes, dont les membres œuvrent en soutien des acteurs de terrain, en coopération avec l'Union régionale des professionnels de santé sages-femmes

et des syndicats [6]. Ces instances travaillent de concert afin, entre autres, de mettre en exergue les compétences parfois méconnues ou mal connues des professionnelles dont l'objectif invariable est le maintien de la santé des femmes.

La sage-femme est un acteur de premier plan aux différents stades de la vie des femmes. Pourvue notamment de compétences en gynécologie [6], elle assure des consultations gynécologiques dites de prévention et de contraception. La proposition de loi pour la santé des femmes et les sages-femmes 2023 [7] est au cœur de l'actualité ; dans cette veine, l'attention portée à la prise en charge de l'endométriose revêt un intérêt particulier.

À l'adolescence, lors des premières consultations de gynécologie

La sage-femme reçoit de plus en plus de jeunes filles dans le cadre de leurs premières consultations gynécologiques. Son rôle est alors axé sur l'éducation et le dépistage.

◆ **Lors de l'anamnèse**, les dysménorrhées primaires sont fréquemment évoquées par les adolescentes. Selon l'étude d'Estelle Izidore *et al.*, publiée en 2022, leur prévalence serait de 59,5 %, et elles auraient des répercussions physiques et psychiques [8]. L'étude rapporte aussi 32,2 % d'absentéisme scolaire sur douze mois, susceptible d'entraîner un échec scolaire, avec des impacts profonds sur la vie future si les symptômes viennent à être banalisés, provoquant ainsi un isolement scolaire et sociétal.

◆ **La sage-femme joue un rôle clé**, toujours en coopération avec les autres professionnels de santé, ce qu'une étude souligne en 2022 [9]. Une connaissance des symptômes évocateurs, identifiés en premier lieu par une anamnèse complète,

intervient dans la stratégie diagnostique et est essentielle à ce stade. L'examen clinique n'est adapté qu'en cas de rapports sexuels réguliers après consentement et information éclairée sur son utilité.

◆ **Demander la réalisation d'une échographie** afin de s'assurer de l'absence d'image ovarienne et utérine est tout à fait justifié. En revanche, en cas d'absence de rapport sexuel, l'examen d'imagerie par résonance magnétique ne doit pas être systématique.

◆ **Le traitement de première ligne** repose sur la prescription :
• d'antidouleurs de niveau 1 de l'échelle de l'Organisation mondiale de la santé (paracétamol, anti-inflammatoires non stéroïdiens) ;
• d'un traitement hormonal micro-progestatif ou estroprogestatif.

◆ **Si le test salivaire de l'endométriose** vient d'être validé comme outil diagnostique, sa place dans la prise en charge doit encore être précisée [10].

Chez les jeunes femmes

En 2023, l'étude de Brianna Peterson *et al.* démontre que les répercussions de l'endométriose sur le quotidien des femmes atteintes sont considérables, limitant le contrôle dans de multiples domaines de la vie [11]. Elles ne sont souvent pas reconnues par les proches et les prestataires de soins de santé, il en découle des conséquences supplémentaires sur la santé physique, émotionnelle et mentale des patientes.

En 2021, le *Journal of Midwifery & Women's Health* s'intéresse aux douleurs pelviennes myofasciales, et constate qu'il s'agit d'une cause négligée et traitable de douleurs pelviennes chroniques (premier motif de consultation aux États-Unis). L'endométriose pourrait être impliquée. Cela démontre l'intérêt de tous les professionnels concernés par ces dysménorrhées souvent résistantes aux antalgiques [12].

En préconceptionnel

L'endométriose peut avoir un impact sur la fertilité. À ce stade, si cela n'a pas été identifié auparavant, il est important d'évaluer si des symptômes sont présents. Là encore, une anamnèse complète est capitale pour définir la stratégie de prise en charge.

◆ **En cas d'infertilité**, plusieurs options sont à discuter :

- la chirurgie avec restauration de fertilité ;
- l'assistance médicale à la procréation (AMP) ou la chirurgie en cas d'échec.

◆ **En cas de diagnostic de pathologie avérée**, il est important d'orienter la patiente vers un gynécologue médical ou chirurgical, le cas échéant. La sage-femme intervient dans la stratégie diagnostique, lors des consultations préconceptionnelles, ou dans le cadre de l'AMP lorsque celle-ci est nécessaire [13]. Elle joue aussi un rôle éducatif thérapeutique en informant sur l'endométriose et ses conséquences potentielles. En 2023, Niusha Zandi *et al.* montrent l'intérêt de l'intervention éducationnelle au niveau de la santé génésique des femmes atteintes d'endométriose [14].

Pendant la période pré-, per- et postnatale

L'endométriose peut avoir un impact au cours de la grossesse.

◆ **Selon une étude américaine publiée en 2023 basée sur plus de trois millions de grossesses** avec au moins une morbidité maternelle sévère, il apparaît que les femmes auraient 2,4 fois plus de risque de développer des complications sévères si elles sont atteintes d'endométriose. En effet, le risque de coagulation intravasculaire disséminée, d'œdème pulmonaire, de transfusion sanguine et d'hystérectomie est augmenté [15].

Références

- [1] Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, *et al.* Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012;27(12):3412–6.
- [2] Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Dossier de presse. 14 février 2022. www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf.
- [3] Haute Autorité de santé, Collège national des gynécologues obstétriciens. Prise en charge de l'endométriose. Recommandation de bonne pratique. Décembre 2017. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_l_endometriose_recommandations.pdf.
- [4] Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA, *et al.* *Med* 2020;382(13):1244–56.
- [5] Nisolle M, Donnez J. Peritoneal endometriosis, ovarian endometriosis, and adenomyotic nodules of the rectovaginal septum are three different entities. *Fertil Steril* 1997;68(4):585–96.
- [6] Code de la santé publique. Code de déontologie des sages-femmes. www.codes-et-lois.fr/code-de-la-sante-publique/toc-professions-sante-professions-medicales-organisation-profes-88db7a8.
- [7] Ordre national des sages-femmes. #santepourtoutes : une proposition de loi pour la santé des femmes et les sages-femmes. Communiqués de presse. 5 mai 2023. www.ordre-sages-femmes.fr/actualites/santepourtoutes-une-proposition-de-loi-pour-la-sante-des-femmes-et-les-sages-femmes/.
- [8] Izidore E, Delpech-Dunoyer G, Hernio Cl. Dysménorrhées primaires et absentéisme scolaire chez les lycéennes. *Sages-Femmes* 2022;21(2):52–5.
- [9] Eldestrand L, Nieminen K, Grundström H. Supporting young women with menstrual pain. Experiences of midwives working at youth clinics. *Sex Reprod Health* 2022;34:100795.
- [10] Bendifallah S, Suisse S, Puchar A, *et al.* Salivary MicroRNA signature for diagnosis of endometriosis. *J Clin Med* 2022;11(3):612.
- [11] Peterson B, Mikocka-Walus A, Evans S. 'It just stops me from living': A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis. *J Adv Nurs* 2023;doi: 10.1111/jan.15745.

Références

- [12] Ross V, Detterman C, Hallisey A. Myofascial pelvic pain: an overlooked and treatable cause of chronic pelvic pain. *J Midwifery Womens Health* 2021;66(2):148–60.
- [13] Code de la santé publique. Article D4151-20. www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000026202646/.
- [14] Zandi N, Moghadam ZB, Rashidi BH, et al. Reproductive health of women with endometriosis: an improving educational intervention based on the planned behavior theory. *Middle East Fertil Soc J* 2023;28(1):4.
- [15] Park BY, Yao R, Rossi J, Lee AW. Severe maternal morbidity associated with endometriosis: a population-based, retrospective cohort study. *Fertil Steril* 2023;120(2):360–8.
- [16] Xie L, Qi Y, Li H, Chen L. Adverse pregnancy outcomes associated with endometriosis and its influencing factors. *Evid Based Complement Alternat Med* 2023;2023:7486220.
- [17] Orozco R, Vilches JC, Brunel I, et al. Adenomyosis in pregnancy: should it be managed in high-risk obstetric units? *Diagnostics (Basel)* 2023;13(6):1184.
- [18] Mandelbaum RS, Melville SJF, Violette CJ, et al. The association between uterine adenomyosis and adverse obstetric outcomes: a propensity score-matched analysis. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2023;102(7):833–42.
- [19] Donnez O, Donnez J. Deep endometriosis: the place of laparoscopic shaving. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 2021;71:100–13.
- [20] Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, ESHRE Endometriosis Guideline Group, et al. ESHRE guideline: endometriosis. *Hum Reprod Open* 2022;2022(2). hoac009.
- [21] Anglesio MS, Papadopoulos N, Ayhan A, et al. Cancer-associated mutations in endometriosis without cancer. *N Engl J Med* 2017;376(19):1835–48.
- [22] Youseflu S, Savabi-Esfahani M, Asghari-Jafarabadi M, Maleki A. The protective effect of breastfeeding and ingesting human breast milk on subsequent risk of endometriosis in mother and child: a systematic review and meta-analysis. *Breastfeed Med* 2022;17(10):805–16.
- [23] Loi n° 2023-29 du 25 janvier 2023 visant à faire évoluer la formation de sage-femme. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047055162.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

◆ **En comparant un groupe de 188 patientes atteintes d'endométriose à 188 femmes non atteintes**, Li Xie *et al.* constatent la même année que cette maladie est associée à un risque plus élevé d'accouchement prématuré, de placenta prævia et de césarienne [16]. Rodrigo Orozco *et al.* et Rachel S. Mandelbaum *et al.* rapportent, en 2023, ces mêmes augmentations de risque chez les femmes enceintes atteintes d'adénomyose [17,18].

◆ **Dans ce contexte**, la prise en charge de la grossesse doit être réalisée en parallèle avec un centre référent.

En périménopause

La sage-femme joue un rôle éducatif thérapeutique au moment de la périménopause, en sensibilisant les patientes à la nécessité d'être suivies sur le plan gynécologique.

◆ **Une maladie asymptomatique peut montrer des signes de croissance à l'échographie**. Il est donc impératif que chaque patiente puisse bénéficier du suivi adéquat en fonction de l'étendue de sa pathologie et de l'avis rendu à l'issue d'une réunion de concertation pluridisciplinaire organisée par un centre de référence (niveau 2 ou niveau 3 pour les pathologies complexes). En effet, les maladies asymptomatiques en place sont à risque d'évolution et il est important de les surveiller annuellement. Il est ainsi possible de développer une insuffisance rénale à bas bruit sur une maladie endométriosique silencieuse, même au-delà de 40 ans [19]. Il faut alors être attentif aux signes cliniques de dilatation rénale (douleur lombaire haute) unilatérale ou aux signes de subocclusion.

◆ **Les modifications hormonales, régénératives, dystrophiques et néoplasiques se produisant dans l'endomètre peuvent se rencontrer dans l'endométriose**. Le risque

de cancer de l'ovaire passe de 1,3 à 2,5 % [20]. Michael S. Anglesio *et al.* constatent que les lésions d'endométriose profondes infiltrantes qui ne sont associées à pratiquement aucun risque de transformation maligne hébergent des mutations somatiques motrices du cancer. Dans son étude, dix lésions infiltrantes profondes sur 39 (26 %) portaient des mutations du conducteur [21]. Les endométrioses peuvent se différencier en adénocarcinome à cellules claires et endométrioïde de l'ovaire.

◆ **Les échographies réalisées dans ce contexte** doivent être effectuées par des professionnels titulaires d'un diplôme interuniversitaire (DIU) en échographie gynécologique.

Rôle de coordination

Lors des différentes étapes de vie des patientes atteintes d'endométriose ("endolife"), la coopération de l'ensemble des acteurs médicaux et paramédicaux est indispensable.

◆ **Grâce aux compétences, reconnues, que les sages-femmes acquièrent à travers leur formation (DIU multidisciplinaire et généraliste de prise en charge de l'endométriose et de l'adénomyose, DIU en échographie gynécologique et obstétricale, DIU en gynécologie et fertilité)**, la profession a développé une connaissance approfondie du sujet. La présence de la sage-femme aux RÉUNIONS de concertation pluridisciplinaire revêt un véritable intérêt, d'autant qu'elle intervient en diagnostic anténatal ou en AMP. Son regard singulier et sa proximité avec les femmes dès leur plus jeune âge nourrissent les réflexions des différents spécialistes référents.

◆ **Le rôle de la sage-femme est d'ailleurs déjà intégré** dans la structuration des filières de

soins et des labellisations gérées sur le territoire par les agences régionales de santé participant aux différents projets de santé publique dédiés, tant au niveau départemental que régional (réseau Endosud).

Rôle dans la recherche

L'activité de la sage-femme dans la recherche en lien avec l'endométriose tend à se développer.

◆ **Les études sur l'impact positif de son intervention** – prévention, éducation thérapeutique (environnement, alimentation), santé génésique, vécu des conséquences de la pathologie, évaluation des répercussions sur la qualité de vie, relation avec l'allaitement maternel – intègrent des sages-femmes [8–10,22].

◆ **Nombreuses sont celles qui continuent leur cursus** jusqu'au doctorat et s'impliquent dans la recherche, contribuant ainsi à améliorer la santé des femmes. Les modifications relatives à la formation sont porteuses d'évolutions concrètes en adéquation avec l'élargissement de leurs compétences médicales et scientifiques [23].

Conclusion

La sage-femme a toute sa place dans la prise en charge de l'endométriose. Sa formation de base doit toutefois être complétée par divers DIU. Elle est impliquée dans le dépistage de l'endométriose dès l'adolescence, et peut intervenir dans le diagnostic et la prise en charge de premier niveau (traitement antalgique et hormonal). Elle est à même de participer à l'éducation thérapeutique des patientes tout au long de la vie. Enfin, la coordination au sein d'un centre référent et l'activité de recherche sont des domaines dans lesquels elle peut faire valoir ses compétences. ●