

Sensibilisation et information sur l'endométriose : état des lieux et améliorations possibles

Chloé Debier, Sophie Locher, Clémentine Ottino, Aurélie Rosat, Alain Witzig

Introduction

L'endométriose est définie comme la présence de tissu endométrial hors de la cavité utérine. C'est l'une des maladies les plus fréquentes chez les femmes en âge de procréer, avec une prévalence estimée à 6% de cas diagnostiqués (1). Cette affection est particulièrement handicapante et altère la qualité de vie, induisant des douleurs chroniques, des prises médicamenteuses répétées mais aussi de l'infertilité ; tout ceci induit des coûts directs et indirects élevés estimés à près de 1,3 milliards d'euros en Suisse pour l'année 2009 (2). De plus, les conséquences négatives de l'endométriose sont majorées par des difficultés et des retards au diagnostic, celui-ci survenant 4 à 12 ans après les premiers symptômes (3).

Notre hypothèse repose sur le fait qu'une meilleure information à la population et aux professionnels pourrait permettre de réduire ce délai, ce qui est soutenu par une étude néo-zélandaise réalisée en milieu scolaire, démontrant qu'un programme d'éducation ciblé améliore le délai et la qualité de la prise en charge de l'endométriose (4). Une autre étude, australienne, a conclu à la nécessité d'informer les adolescents des deux sexes (5). Enfin, une recherche austro-allemande a souligné que ce délai pourrait être raccourci via des programmes de formation pour les médecins ainsi que des campagnes de santé publique (6).

Aucune étude n'ayant été conduite sur ce sujet en Suisse romande, nous avons choisi d'y évaluer le niveau de sensibilisation et d'information des professionnels du secteur médico-social et de la population générale sur l'endométriose. Nous avons aussi cherché à identifier les acteurs clés et les actions de terrain à implémenter pour réduire le délai au diagnostic de l'endométriose.

Méthode

Nous avons utilisé diverses méthodes de recherche qualitatives complémentaires : revue de la littérature scientifique, entretiens individuels semi-structurés, micro-trottoir à l'Endomarche de Genève le 24 mars 2018 et bref sondage en ligne destiné à la population générale.

Nous avons mené 14 entretiens auprès d'un large panel de professionnels du secteur médico-social : 3 médecins généralistes, 3 médecins gynécologues, 1 infirmière spécialisée sur l'endométriose (au Centre de l'Endométriose des HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève)), 2 pharmaciennes, 2 membres de l'association S-Endo, 1 représentante de la Fondation PROFA, 1 gynécologue membre de la SSGO (Société Suisse de Gynécologie et Obstétrique) et 1 journaliste de la RTS (Radio Télévision Suisse). Enfin, nous avons également contacté par E-Mail diverses instances de Santé Publique, comme l'OFSP (Office Fédéral de la Santé Publique), la SGPG (Société suisse des médecins spécialistes en prévention et en santé publique), Santé Publique Suisse, les médecins cantonaux de Genève et Vaud, ainsi que l'IUMSP (Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive), afin de connaître leurs rôles actuel et potentiel.

Le but de tous ces entretiens était ainsi de mettre en lumière les connaissances actuelles sur l'endométriose, les obstacles à une information et une détection efficace, et d'identifier les acteurs les plus susceptibles de les surmonter.

Résultats

La revue de littérature a permis de confirmer que le diagnostic de l'endométriose reste très complexe pour tous les médecins (3), et que la formation médicale continue et des campagnes de sensibilisation de la population permettraient de diminuer l'important délai diagnostic (6).

Les résultats des entretiens semi-dirigés peuvent être résumés en deux parties : le point de vue des professionnels du corps médical et celui de la population (incluant médias et santé publique). Du point de vue médical, la population est peu informée, ce que les gynécologues nuancent en dénonçant surtout la qualité plutôt que la quantité. Ces derniers estiment aussi être suffisamment formés et à l'aise pour poser le diagnostic, mais préfèrent référer les patientes avec une endométriose sévère à un centre spécialisé ; a contrario, les généralistes et les pharmaciens se disent moins, voire non formés. Quatre de nos intervenants affirment donc qu'une formation continue serait utile pour améliorer leur capacité de détection et de redirection vers des gynécologues, avec comme possible limite que seuls les praticiens prêtant déjà attention aux thématiques gynécologiques y assistent. Enfin, seule la moitié des médecins interrogés (4/7, dont trois gynécologues) se dit à l'aise pour parler de cette maladie et pour en appréhender les symptômes.

Du côté populationnel, les représentants de PROFA affirment aborder systématiquement le thème des douleurs menstruelles (mentionnant qu'il est anormal qu'elles soient trop intenses), sans pour autant nommer la maladie en tant que telle par crainte de soulever des inquiétudes exagérées. L'association S-Endo, très active en Suisse Romande, organise des événements destinés au grand public ou aux femmes atteintes, et participe à des congrès préconisant une formation approfondie du corps médical. Finalement, une journaliste de la RTS a affirmé qu'il faut que la recherche progresse et soit suffisamment fiable avant de pouvoir davantage parler de l'endométriose dans les médias. Notons aussi qu'à l'exception de PROFA, tous les acteurs de santé publique contactés (énumérés dans le chapitre "Méthode") nous ont indiqué qu'ils ne se chargent pas de mettre en place des programmes de sensibilisation de la population à ce sujet.

Lors de l'Endomarche à Genève (24/03/2018), toutes les personnes interrogées (8/8) ont affirmé être présentes dans le but de faire davantage connaître l'endométriose au grand public ; ceci fait écho à 8/14 de nos entretiens, lors desquels les intervenants ont jugé l'information à la population insuffisante. Les personnes se disant atteintes par la maladie (2/8) identifient les gynécologues et généralistes comme les acteurs principaux dans le travail d'information, tandis que les individus sains interrogés tendent à favoriser les médias et les organismes de santé publique.

Notre sondage adressé à la population nous a permis de récolter 337 réponses. Il a révélé la difficulté des hommes à aborder cette maladie, puisque seuls 31% (n=28) d'entre eux affirment connaître cette maladie, contre 79% (n=194) des femmes. Les deux généralistes de sexe masculin interrogés l'ont d'ailleurs confirmé, mentionnant qu'il peut être difficile, en tant qu'homme, d'aborder cette thématique avec les patientes. Les sondés qui ne connaissaient pas l'endométriose identifient le corps médical comme source principale d'information sur cette maladie (83% n=96 les gynécologues et 69%, n=79 les généralistes), tandis que les sondés qui connaissaient la maladie en avaient principalement entendu parler par une connaissance (40%, n=89), un média (27%, n=59) ou un réseau social (10%, n=22), les gynécologues arrivant seulement en quatrième place avec 9% des sondés (n=20).

Enfin, une grande majorité des acteurs rencontrés, médicaux ou non (9/14), ainsi que les femmes interrogées lors de l'Endomarche (4/5) ont mentionné que l'aspect tabou des règles et de l'intimité féminine reste un facteur clé dans la méconnaissance de cette pathologie. Ils insistent également sur la nécessité d'un changement de mentalité, affirmant qu'une part importante de la population considère encore qu'il est normal qu'une femme souffre pendant ses règles. On notera que le manque de temps est un obstacle cité par plusieurs d'intervenants (deux médecins, PROFA, RTS), le sujet de l'endométriose se noyant dans une masse d'autres informations qu'il est tout aussi important de donner. Enfin, la plupart de nos intervenants (10/14) identifient le corps médical comme acteur principal pour une détection plus précoce de cette maladie.

Discussion

Les résultats de notre recherche menée en Suisse romande rejoignent ceux de la littérature. Notre étude confirme qu'il existe des besoins de sensibilisation et de formation ciblée des médecins, et d'information de la population féminine dès un jeune âge. Elle met en outre en évidence la nécessité de faire évoluer les mentalités et de sensibiliser la population masculine et de renforcer la recherche sur le sujet. Enfin, elle montre que les deux acteurs de santé Publique les plus investis dans la sensibilisation et l'information sur l'endométriose sont les associations de patients et PROFA. L'un des biais de notre étude est que plusieurs médecins généralistes ou gynécologues ont décliné nos propositions d'entretiens, ne se sentant pas suffisamment connaisseurs pour parler de cette maladie, ce qui a contribué à sélectionner des médecins plus informés sur le sujet. Notre sondage comporte lui aussi un biais (de sélection), puisque 73,3% des répondants sont des femmes, ce qui nous a poussé à analyser les résultats en fonction du genre.

La majorité de nos intervenants s'accorde à dire que depuis une dizaine d'années, la quantité d'information liée à l'endométriose a augmenté, surtout via les médias. Plusieurs expliquent cela comme un effet de mode : la question de l'intimité féminine est davantage abordée, notamment via des célébrités qui parlent de leur vécu.

Un point capital ressortant de nombre d'entretiens à propos de l'information concerne surtout sa qualité ; en effet, bien qu'il reste essentiel de sensibiliser la population sur l'endométriose, il est nécessaire de soigneusement mesurer et vérifier l'information distribuée, dans le but de ne pas alarmer inutilement le grand public. Tant lors de nos entretiens que lors de l'Endomarche, l'effet potentiellement nocif de l'information a été abordé : renseigner sur une maladie qui ne peut de toute manière pas être guérie peut mener à des inquiétudes et une "étiquette" de malade, avec les effets iatrogènes qui l'accompagnent. Pour répondre à cette problématique, la méthode employée par PROFA semble rejoindre l'avis d'une majorité de nos intervenants : plutôt que de nommer une maladie, parfois accompagnée d'informations fallacieuses et anxiogènes, il serait peut-être plus judicieux de mettre l'accent sur le fait que des règles trop douloureuses et handicapantes sont anormales et devraient pousser à consulter.

On notera que le rôle de PROFA semble être important pour l'avenir, cinq de nos intervenants mentionnant PROFA et/ou les infirmières scolaires comme des acteurs clés de la détection de cette maladie. Ces résultats sont renforcés par notre sondage montrant que 79% des moins de 18 ans interrogés (n=15) ne connaissent pas l'endométriose.

En conclusion, on notera l'importance de la qualité de l'information, de l'avancée de la recherche, de ne pas alarmer la population de façon excessive et finalement de briser le tabou des règles.

Références

1. Fuldeore MJ, Soliman AM. Prevalence and Symptomatic Burden of Diagnosed Endometriosis in the United States: National Estimates from a Cross-Sectional Survey of 59,411 Women. *Gynecol Obstet Invest.*2017; 82(5):453-461
2. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod.* 2012 May;27(5):1292-9.
3. Grundström H, Kjølhede P, Berterö C, Alehagen S. "A challenge" – healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare [Internet].* 2016 Mar 1;7:65–9.
4. Bush D, Brick E, East MC, Johnson N. Endometriosis education in schools: A New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2017 Aug;57(4):452-457.
5. Shadbolt NA, Parker MA, Orthia LA. Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. *Health Promot J Austr [Internet].* 2013 Aug 1;24(2):151–4.
6. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod [Internet].* 2012 Dec 1;27(12):3412–6.

Mots-clés

Endometriosis, delayed diagnosis, burden, early information

Lausanne, le 3 juillet 2018

Sensibilisation et information sur l'endométriose: état des lieux et améliorations possibles

Chloé Debier, Sophie Locher, Clémentine Ottino, Aurélie Rosat, Alain Witzig

ENDO-QUOI ?

Endométriose: présence de tissu endométrial hors de la cavité utérine. Accompagnée de violentes douleurs pendant les règles et d'infertilité.

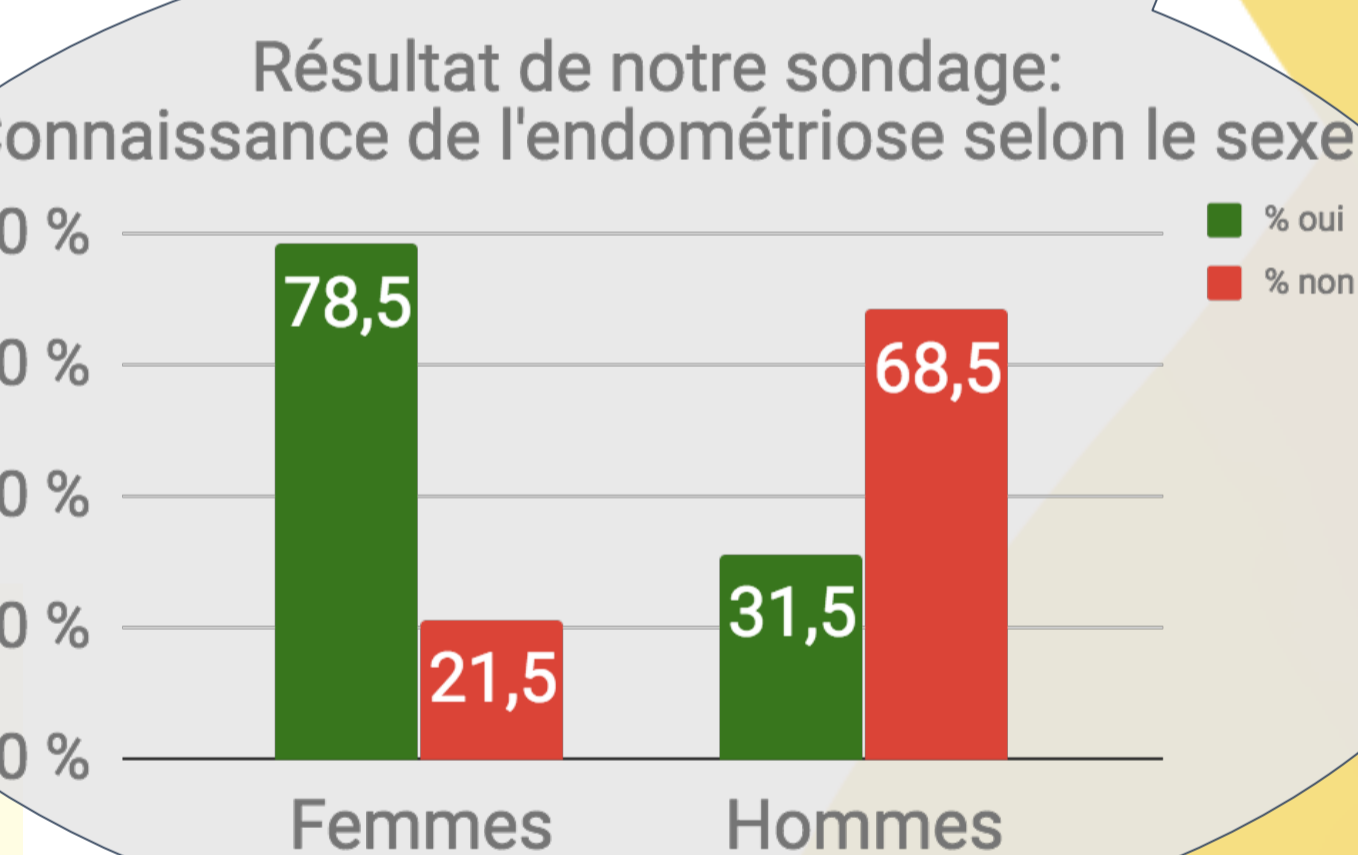
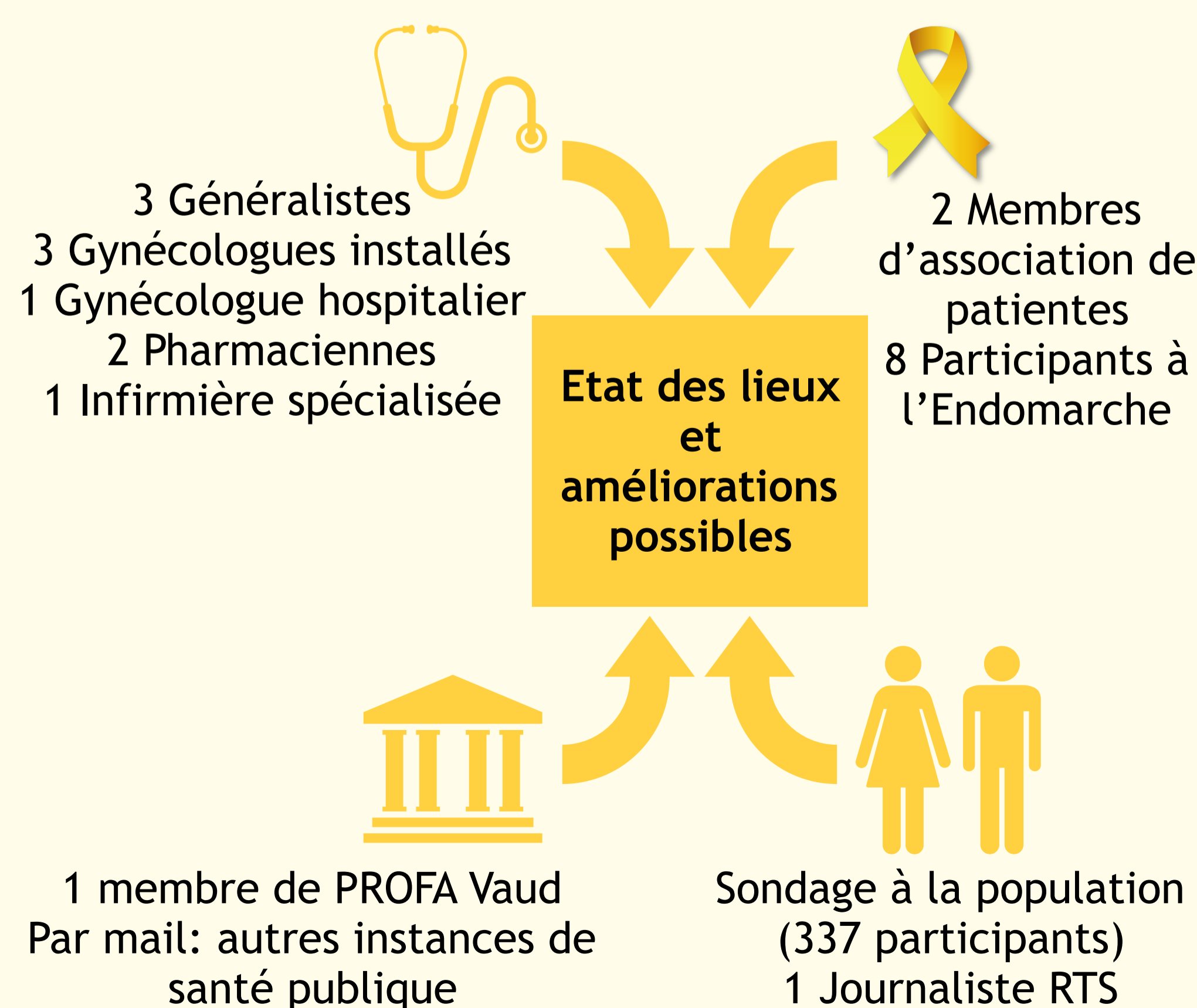
En chiffres:

- 6% des femmes sont atteintes (1)
- 4 à 12 ans avant que le diagnostic soit posé (2)
- 10'000€ par année et par femme(3)
- 89% des jeunes femmes interrogées pensent que les adolescent(e)s devraient bénéficier d'une information/éducation scolaire précoce sur l'endométriose (4)

Notre recherche en Suisse romande : **Quel est le niveau de sensibilisation et d'information des professionnels du secteur médico-social et de la population générale quant à l'endométriose ? Quels sont les acteurs clés qui permettraient de réduire le délai au diagnostic ?**

MÉTHODE

Revue de littérature, entretiens semi-dirigés, micro-trottoir et sondage électronique. **Nos intervenants:**



Ce que dit la littérature: le diagnostic continue complexe, et une formation combinée à une sensibilisation de la population pourraient réduire le délai diagnostic (5)

«Bien sur que c'est tabou ! C'est compliqué de parler de ça. Probablement encore plus quand on est un homme.»
- Généraliste -

«C'est un problème aussi lié à notre société patriarcale. Dès que ça touche à nos règles, on dit qu'on est des chochottes. [...] Le fait qu'il y ait une maladie et qu'on n'en parle pas, je trouve ça grave !»
- Endomarcheuse -

«Ce n'est pas le but de leur faire peur, mais de les inciter à consulter. [...] En sachant qu'un enfant ne va jamais entendre quelque chose qu'il n'est pas prêt à entendre, comme le mot endométriose.»
- PROFA -

«C'est dans le domaine de la recherche que des choses devraient être faites, auquel cas nous les médias, relayerions l'information»
- Journaliste à la RTS -

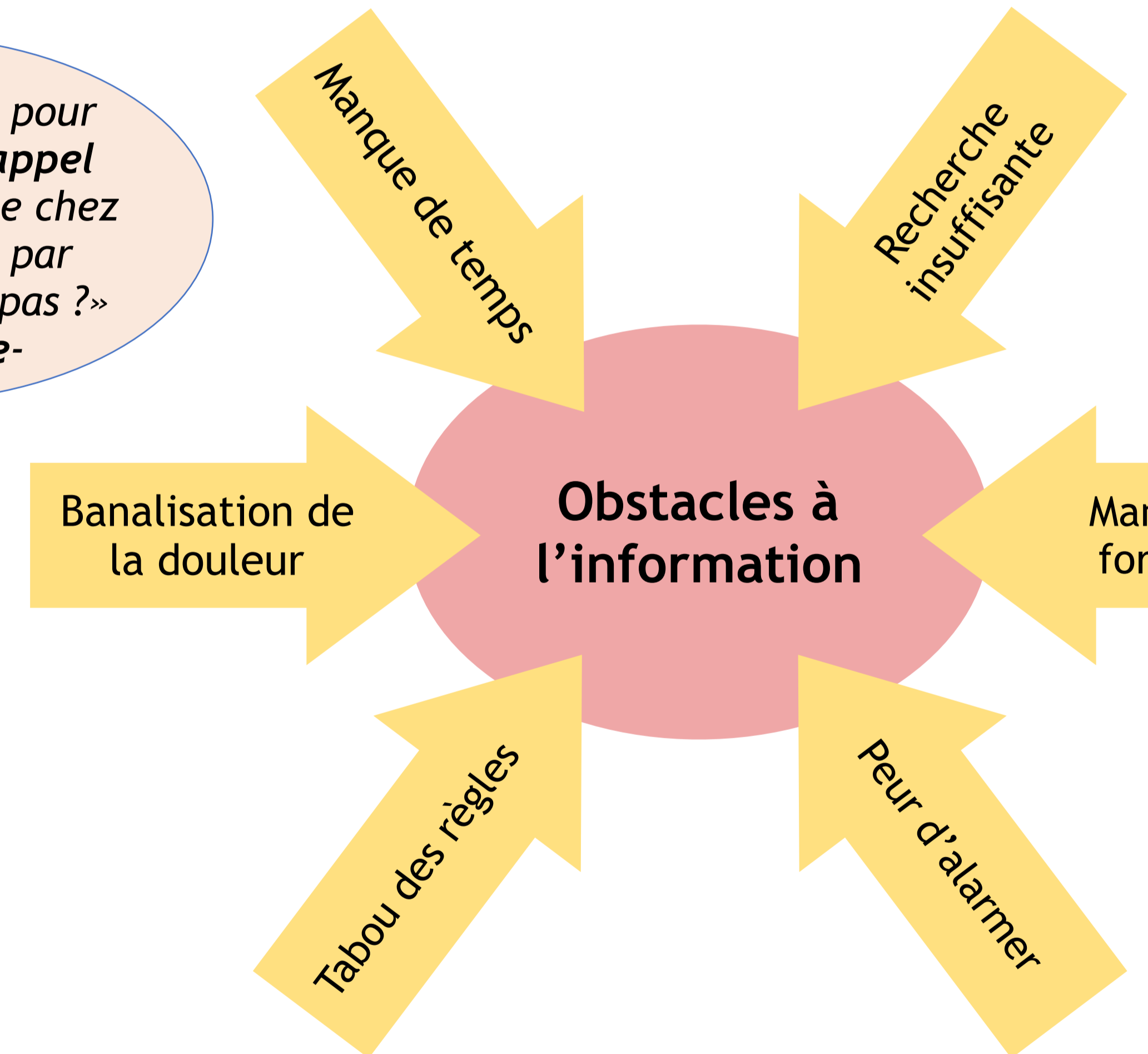
«Je serais plutôt pour une piqûre de rappel dans la presse, une chez les médecins et par PROFA, pourquoi pas ?»
- Généraliste -

«Après est-ce que cette information est bonne ou non ? Quand on donne trop d'information, parfois elle est biaisée, pas forcément correcte, [...]. Trop d'information fait stresser [...]»
- Gynécologue -

RÉSULTATS

Le corps médical reste identifié comme l'organe principal pour la **détection précoce** de la maladie, à la fois par les professionnels de la santé et par la population. 9/14 de nos entretiens identifient le **tabou de l'intimité féminine** comme facteur clé de la méconnaissance de la maladie.

Professionnels de santé	Population
Information actuelle de la population ? Insuffisante selon généralistes et pharmaciens, de mauvaise qualité selon gynécologues	PROFA (éducation sexuelle): aborde systématiquement la problématique des règles douloureuses, sans nommer l'endométriose pour éviter des inquiétudes exagérées
A l'aise ? Difficulté pour les généralistes hommes à aborder les questions de la sphère intime avec les patientes	Association S-Endo: distribution de flyers informatifs, participation à des événements publics et à des congrès de formation du corps médical
Formation ? Insuffisante pour les généralistes et pharmaciens, suffisante à la reconnaissance diagnostique pour les gynécologues	Micro-trottoir à l'Endomarche: le but visé est de faire connaître la maladie à un maximum de personnes. Les personnes interrogées préconisent les médecins, les instances de santé publique et les médias comme vecteurs de l'information



Biais de notre étude

Plusieurs généralistes et gynécologues ont refusé nos entretiens, jugeant leur connaissance de la maladie insuffisante

73.3% des répondants à notre sondage sont des femmes

Aucune des instances de santé publique contactées (excepté PROFA) n'a souhaité nous rencontrer car pas de projet de programme de sensibilisation à l'endométriose.

DISCUSSION

- L'information à la population est encore très pauvre, même si elle a augmenté ces dernières années
- Une formation plus poussée du corps médical semblerait être une solution pour réduire le délai diagnostic
- Il y a des aspects potentiellement nocifs d'une sensibilisation du grand public: risque d'alarmer excessivement la population ou de placer une étiquette sur les malades
- La solution proposée par PROFA semble adéquate: elle permet aux plus jeunes de prendre conscience que des règles très douloureuses sont anormales, et qu'il peut être nécessaire de consulter
- Il est essentiel que la recherche sur les causes et traitements de l'endométriose progresse, pour une information utile et pertinente

Références

1. Fuldeore MJ, Soliman AM. Prevalence and Symptomatic Burden of Diagnosed Endometriosis in the United States: National Estimates from a Cross-Sectional Survey of 59,411 Women. Gynecol Obstet Invest.2017; 82(5):453-461 2. Grundström H, Kjølthede P, Berterö C, Alehagen S. "A challenge" - healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. Sexual & Reproductive Healthcare [Internet]. 2016 Mar 1;7:65-9. 3. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. Hum Reprod. 2012 May;27(5):1292-9. 4. Shadbolt NA, Parker MA, Orthia LA. Communicating endometriosis with young women to decrease diagnosis time. Health Promot J Austr [Internet]. 2013 Aug 1;24(2):151-4. 5. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Hum Reprod [Internet]. 2012 Dec 1;27(12):3412-6.

Remerciements

Marie-Annick Le Pogam, notre tutrice, ainsi que toutes les personnes interrogées

Contact

sophie.locher@unil.ch