

Endométriose : Déterminants communautaires conduisant au diagnostic tardif

Rosana Garcia Cardoso, Rosa Henrique Lourenço, Lola Hernandez, Yannis Kaouk, Line Montandon

Introduction

L'endométriose, maladie chronique touchant 10 à 15% des femmes en âge de procréer^a, est une pathologie caractérisée par des dépôts de tissu endométrial s'implantant en dehors de la cavité utérine. Les douleurs chroniques invalidantes associées à cette maladie impactent les sphères sociale, professionnelle, sentimentale et économique de la femme¹. L'endométriose est également la première cause d'infertilité dans les pays occidentaux : 40% des femmes atteintes sont infertiles^b.

Malgré l'importance manifeste de cette maladie, 7 ans en moyenne s'écoulent entre l'apparition des symptômes et la pose du diagnostic^c. Dans un premier temps, nous nous sommes donc intéressés à ce délai diagnostique en effectuant des recherches dans la littérature scientifique. Il y figure des études portant sur les causes, les conséquences et les traitements de la maladie mais très peu d'études concernant les causes de son diagnostic tardif. Voici quelques causes identifiées : le manque de formation des professionnels, de recherche et de centres spécialisés^d ainsi que la sous-utilisation de méthodes moins invasives que la laparoscopie^e. Le tabou des règles, la normalisation des douleurs, le manque de notoriété de la maladie, ainsi que le manque de sensibilisation de la population, identifiés comme facteurs socio-culturels, sont mentionnés dans un nombre réduit d'études^f et qui sont conduites hors de la Suisse. C'est pourquoi nous avons précisé la question de la manière suivante : « Quels sont les facteurs socio-culturels menant à un diagnostic tardif de l'endométriose ? ».

Méthode

Les objectifs de notre travail sont d'identifier les déterminants socio-culturels du retard diagnostique de l'endométriose à l'aide de la littérature et des entretiens avec les acteurs impliqués, ainsi que de trouver des mesures à mettre en place pour diminuer ce retard diagnostique.

Les mots-clés suivants ont été employés pour faire la recherche de la littérature : "endométriose" et "diagnostic tardif", en anglais et en français, dans les bases de données PubMed, Lissa, et CISMeF.

Une méthode de recherche qualitative sous forme de revue de littérature scientifique et d'entretiens individuels semi-structurés a été utilisée. Pour ce faire, 14 entretiens ont été menés avec : une historienne et un anthropologue de l'Institut des Humanités en médecine, un théologues, une autrice sur l'endométriose, un responsable d'un des modules de BMed3, une juriste représentante de l'association de patientes S-endo, une épidémiologiste, une spécialiste en santé sexuelle scolaire (PROFA), une conseillère en santé sexuelle reproductive (médecine de la fertilité CHUV), un médecin généraliste, une gynécologue, une physiothérapeute, une journaliste de la RTS et une conseillère nationale. Nous avons également contacté le Groupe Mutuel par email pour répondre à quelques questions plus spécifiques sur les assurances.

Résultats

À la suite de ces 14 entretiens semi-structurés, des facteurs médicaux et des facteurs liés à l'organisation du système de santé qui expliquent en partie le retard diagnostique ont été identifiés. La méconnaissance de la maladie liée au manque de formation des professionnels de la santé et au manque de recherche sur le sujet, la nécessité d'exams complémentaires pour poser le diagnostic, la difficulté à diagnostiquer la maladie en raison de symptômes variés et peu spécifiques ont été récurrents dans les interviews. La mauvaise répartition géographique de centres de soins spécialisés, moins souvent citée, est également un facteur lié au système de santé qui peut entraver l'accès aux soins. En lien avec notre question de recherche, différents facteurs socio-culturels sont ressortis : la normalisation des douleurs par les patientes et par les professionnels pendant les menstruations et/ou pendant les rapports sexuels a été mentionnée par l'intégralité des intervenants ; les différents tabous (11/14 intervenants) tels que la sexualité, les menstruations et le corps de la femme ; les causes expliquées par l'histoire (7/14) comme la décredibilisation de la parole de la femme ; les causes expliquées par la religion (6/14) telle que la souffrance comme punition du péché originel ; les biais de genre (6/14) expliquant le fait que les femmes sont moins bien prises en charge et sous-diagnostiquées par rapport aux hommes. À relever qu'une minorité des intervenants ne voyait pas de tabou autour de

¹ Pour question de simplification, le mot « femmes » a été utilisé dans cet abstract ainsi que lors de notre présentation orale mais il inclut toute personne avec un utérus

l'endométriose ou qu'il y avait peu de tabou autour de ce sujet en Suisse. Une autre minorité d'intervenants estimait également qu'il n'y avait pas de barrières socio-économiques entravant l'accès aux soins.

Il existe des populations dont les caractéristiques socio-culturelles les rendraient plus à risque d'être diagnostiquées tardivement comme les populations précaires économiquement (10/14) qui renonceraient aux soins, entre autres en raison d'une franchise élevée ; de certaines religions (6/14) ; avec un manque de littératie en santé (5/14) ; les populations migrantes (5/14) et d'autres populations minoritaires moins souvent mentionnées telles les personnes allophones, obèses, ayant subi des traumatismes sexuels et les femmes ayant du sexe avec des femmes.

Discussion

Les acteurs ont mentionné aussi bien des facteurs médicaux que socio-culturels pouvant mener au diagnostic tardif de l'endométriose. Les deux facteurs socio-culturels les plus cités sont la normalisation des douleurs de règles et les tabous liés à l'endométriose.

Tous les éléments que nous avons relevés de la littérature expliquant le retard diagnostique sont également ressortis lors de nos interviews. Additionnellement, les intervenants ont relevé de nombreux autres facteurs socio-culturels comme les causes historiques, les causes religieuses et le biais de genre. Nous avons trouvé certains de ces facteurs dans la littérature grise mais ils ne figurent pas dans la littérature scientifique.

Lors des interviews, les intervenants ont été interrogés au sujet des mesures qui pourraient être mises en place pour réduire le délai diagnostique. L'information et la promotion d'événements liés à l'endométriose par l'intermédiaire des médias, des réseaux sociaux et de conférences ; l'éducation de la famille ; la sensibilisation et la prévention à l'aide de campagnes ; la meilleure formation de tous les corps de métiers pouvant recevoir des patientes atteintes ; l'investissement de fonds par les institutions politiques pour la recherche et les statistiques ; et l'établissement d'un centre de l'endométriose par canton sont les mesures qui ont majoritairement été proposées. D'autres mesures intéressantes ont été mentionnées tel qu'accorder plus de place aux autres moyens diagnostiques comme le test salivaire ou encore rendre gratuite une première consultation pour des règles douloureuses.

Il y a énormément d'idées prometteuses, mais celles-ci nécessitent des fonds qui sont dépendants des instances politiques. Une tentative récente pour créer un observatoire afin de recenser les cas et répertorier les symptômes de l'endométriose a été déposée au Conseil Fédéral qui l'a rejetée. Malheureusement, l'endométriose n'est à ce jour pas considérée comme une priorité de Santé Publique, ce qui représente une barrière à la mise en place de ces mesures. Cela n'est finalement pas si étonnant dans la mesure où certains professionnels de la santé directement confrontés à cette maladie ne voient ni les difficultés d'accès aux soins pour les personnes précaires économiquement, ni les tabous autour de cette maladie.

En conclusion, même si les mentalités sont en train d'évoluer dans le bon sens, une lacune existe dans la littérature scientifique par rapport aux facteurs socio-culturels expliquant le retard diagnostique. Ceux-ci mériteraient d'être plus étudiés pour agir en fonction et ainsi réduire toutes les conséquences liées au diagnostic tardif de l'endométriose.

Références

a- L'endométriose, le 21.06 2022, <https://www.hug.ch/gynecologie/endometriose-1>

b- Kassiopée Toscas. Endométriose: la fin d'un tabou. Sciences&vie. Avril 2022: 32-38

c- Endométriose, le 21.06.2022, <https://www.endomind.org/endometriose/>

d- Crepin G, Rubod C. Rapport 21-12. L'endométriose pelvienne : maladie préoccupante des femmes jeunes. Bull. Acad. Natl. Med.. 2022 Fév;206(2):159-166

e- Wróbel M, Wielgoś M, Ludański P. Diagnostic delay of endometriosis in adults and adolescence-current stage of knowledge. Adv Med Sci. 2022 Mar;67(1):148-153. doi: 10.1016/j.advms.2022.02.003. Epub 2022 Mar 2. PMID: 35247745

f- Pettersson A, Berterö CM. How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. Womens Health Rep (New Rochelle). 2020 Dec 7;1(1):529-542. doi: 10.1089/whr.2020.0099. PMID: 33786519; PMCID: PMC7785068 ; Zacharopoulou C, députée européenne et gynécologue. Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025), 12.01.2022

Mots-clés

Endométriose, diagnostic tardif, facteurs socio-culturels, pistes d'amélioration

Lausanne, le 4 juillet 2022

Endométriose: facteurs communautaires du diagnostic tardif

Rosana Garcia Cardoso, Rosa Henrique Lourenço, Lola Hernandez, Yannis Kaouk, Line Montandon

"Il y a que pour l'utérus que
l'on normalise la douleur"
- autrice

Introduction

- L'endométriose touche 10 à 15% des femmes
- Maladie chronique
- Douleurs invalidantes
- 1ère cause d'infertilité dans les pays occidentaux
- **7 ans de délai diagnostique**

- Les causes du diagnostic tardif sont peu abordées dans la littérature scientifique : peu d'études et non menées en Suisse
- Les facteurs socio-culturels sont notamment peu étudiés
- Question de recherche :

" **Quels sont les facteurs socio-culturels menant à un diagnostic tardif de l'endométriose ?** "

"La parole de la femme, en particulier dans le domaine de la douleur, est tout de suite moins crédible"
- théologue

"Là on parle de 1 sur 10 mais est-ce que c'est la réalité ? Moi je pense qu'il y en a plus."
- physiothérapeute

Méthode

Revue de la littérature : PubMed, CISMef, Lissa
Littérature grise : podcasts, articles

14 entretiens semi-structurés :

Historienne, Anthropologue, Journaliste, Conseillère nationale, Conseillère en santé sexuelle, Théologue, Spécialiste en santé sexuelle à l'école, Autrice, Juriste de l'association de patientes S-endo, Epidémiologiste, Gynécologue, Médecin de famille, Physiothérapeute, Responsable d'un module BMed3

Discussion

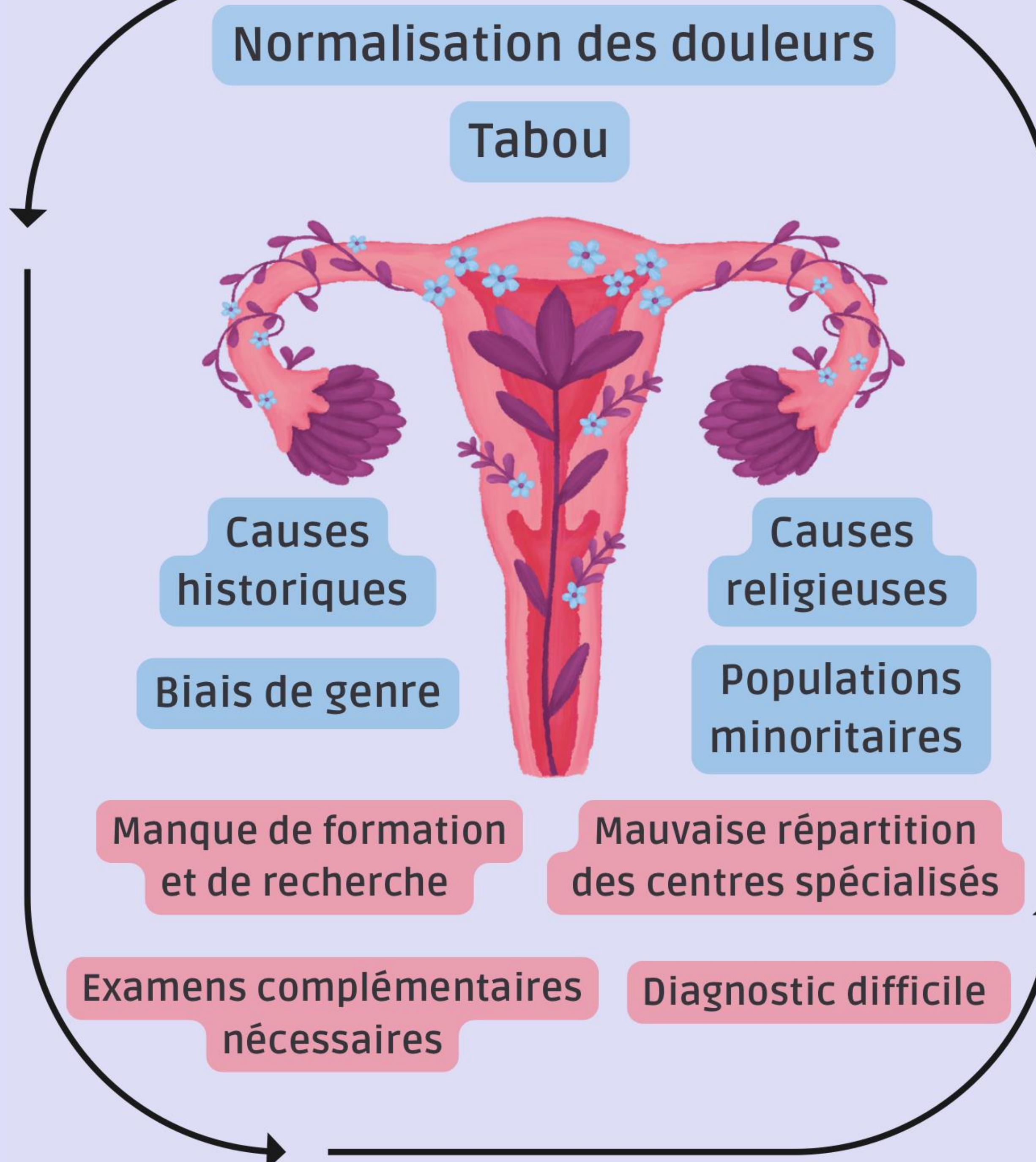
- Tous les éléments de la revue de littérature sont ressortis lors des interviews
- Les intervenants ont cité de nombreux facteurs socio-culturels ne se trouvant pas dans la littérature scientifique

Mesures à mettre en place pour réduire le délai diagnostique

- Promotion d'événements et information par les médias, réseaux sociaux, conférences
- Éducation des familles
- Sensibilisation et campagnes de prévention
- Meilleure formation des corps de métiers
- Investissement de fonds pour la recherche et pour les statistiques par les institutions politiques
- Création d'un centre de l'endométriose par canton

Barrières

- Investissement de fonds nécessaire à la mise en place des mesures
- Endométriose non considérée comme priorité de Santé Publique
- Nombreuses propositions refusées par le Conseil Fédéral
- Non perception des difficultés d'accès aux soins et des tabous par certains professionnels de la santé



"Il faut conquérir le monde politique, faire entendre que c'est un problème de santé publique et non pas seulement de la femme"
- épidémiologiste

Résultats

Facteurs socio-culturels

- Normalisation des douleurs par les patientes et les professionnels
- Différents tabous : sexualité, menstruations, corps de la femme
- Causes historiques et religieuses
- Biais de genre

Populations à risque de diagnostic tardif

- Populations précaires économiquement
- De certaines religions
- Manquant de littératie en santé
- Populations migrantes
- Autres: allophones, obèses, ayant subi des traumatismes sexuels, femmes ayant du sexe avec des femmes

Facteurs médicaux ou liés à l'organisation du système de santé

- Méconnaissance de la maladie : manque de formation et de recherche
- Nécessité d'examens complémentaires
- Diagnostic difficile : symptômes variés et peu spécifiques
- Mauvaise répartition géographique des centres spécialisés

Références

L'endométriose, le 21.06 2022, <https://www.hug.ch/gynecologie/endometriose-1> ; Kassiopée Toscas. Endométriose: la fin d'un tabou. Sciences&vie. Avril 2022: 32-38 ; Endométriose, le 21.06.2022, <https://www.endomind.org/endometriose/> ; Crepin G, Rubod C. Rapport 21-12. L'endométriose pelvienne : maladie préoccupante des femmes jeunes. Bull. Acad. Natl. Med.. 2022 Fév;206(2):159-166 ; Wróbel M, Wielgoś M, Ludański P. Diagnostic delay of endometriosis in adults and adolescence-current stage of knowledge. Adv Med Sci. 2022 Mar;67(1):148-153. doi: 10.1016/j.advms.2022.02.003. Epub 2022 Mar 2. PMID: 35247745 ; Pettersson A, Berterö CM. How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. Womens Health Rep (New Rochelle). 2020 Dec 7;1(1):529-542. doi: 10.1089/whr.2020.0099. PMID: 33786519; PMCID: PMC7785068 ; Zacharopoulou C, députée européenne et gynécologue. Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025), 12.01.2022

Remerciements:

Notre tuteur, Alexandre Ronga et toutes les personnes interviewées

Contact:

rosa.henriquelourenco@unil.ch