

Abstract – Groupe n°27

Impacts psychosociaux de l'endométriose : l'endométriose au travail en Suisse romande, état de lieux et améliorations.

Jonathan Fellay, Guillaume Haering, Basile Herter, Anaïs Maillat, Louisa Nageleisen

Introduction

L'endométriose est fréquemment rencontrée dans la pratique clinique mais reste encore sous-diagnostiquée et méconnue de nos jours. Il s'agit d'une maladie chronique touchant 1 femme sur 10¹ en âge de procréer. Les symptômes sont variés et comprennent notamment des douleurs pelviennes importantes et récurrentes, des risques d'infertilité, de la fatigue chronique et des nausées². Il est donc important de ne pas négliger les impacts psychologiques, sociaux et professionnels de ces maux invalidants. En effet, selon deux études par Hansen et al.³ et de Bell et al.⁴, les femmes atteintes d'endométriose ont en moyenne plus de jours d'absence au travail, soit 19.8 jours par an, et une capacité de travail réduite évaluée à 64%. Une autre étude démontre que les femmes présentant les symptômes d'endométriose sont moins susceptibles d'avoir un emploi comparé à un groupe témoin (OR = 0.508 ; p<0.05)⁵. Enfin, le coût total des pertes de revenu engendrées par l'absentéisme et les coûts de la santé s'élèvent à 2 milliards de dollars par an aux États-Unis⁶.

En raison des conditions de vie invalidantes qu'endurent ces femmes au travail, des coûts engendrés par cette maladie et de l'absence de donnée actuelle dans la littérature sur les mesures mises en place et leurs effets⁷, il nous a paru intéressant d'étudier les mesures actuelles prises en Suisse et les améliorations possibles, qui, pour certaines, sont déjà en vigueur dans d'autres pays.

Méthode

Les objectifs de notre travail étaient d'évaluer les impacts de l'endométriose sur le travail ainsi que d'explorer le point de vue des différents acteurs concernés sur les mesures appliquées actuellement en Suisse romande et les mesures qui pourraient être proposées par ces derniers. De plus, nous souhaitions décrire les mesures prises dans d'autres pays d'Europe centrale et évaluer la possibilité d'appliquer des mesures similaires en Suisse romande.

En premier lieu, nous avons effectué une brève revue de littérature en utilisant les différents mots-clés suivants : « endométriose », « impact » et « travail » en anglais dans la base de données PubMed, puis nous avons organisé onze entretiens semi-structurés avec différents spécialistes : trois gynécologues, dont le responsable du centre de l'endométriose des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), une représentante de l'association S-endo, un psychologue, le centre d'antalgie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), un ostéopathe, une naturopathe, une avocate, une acupunctrice et un médecin généraliste. Bien que nous ayons contacté des médecins du travail (centre Unisanté à Lausanne), nous n'avons pas pu les inclure dans notre étude car ceux qui nous ont répondu nous ont signifié qu'ils ne suivaient pas de telles patientes.

Résultats

La totalité des intervenants étaient informés de la définition ainsi que de la symptomatologie de l'endométriose. Pourtant, huit intervenants sur onze relèvent l'importance d'informer la population, notamment afin de diminuer le manque de reconnaissance de la maladie, qui est encore très répandu à l'heure actuelle. Le médecin généraliste que nous avons interrogé a insisté sur la sensibilisation au niveau de la santé publique et sur la nécessité de populariser qu'il n'est pas normal d'avoir des règles ou des rapports sexuels douloureux.

Les impacts de la maladie sur la sphère professionnelle sont certains : absentéisme (7/11); baisse de productivité primaire à la douleur (10/11); baisse de productivité secondaire au manque de sommeil (4/11); baisse de productivité secondaire à la surmédication (3/11); licenciement secondaire aux absences répétées (3/11). Néanmoins, les adaptations de poste sont difficiles et au bon vouloir de l'employeur (4/11); « les patientes sont soit malades, soit présentes, il y a rarement d'entre-deux ».

Des mesures spécifiques, telles que le congé menstruel, ne sont que très peu envisageables aujourd'hui en Suisse (6/11) et le bénéfice reste encore contesté. Deux intervenants font allusion à une possible stigmatisation supplémentaire, quand deux autres imaginent moins de culpabilité et de discrimination en cas d'absence. Toutefois, dix intervenants sur onze suggèrent des mesures envisageables : augmenter la recherche clinique et l'information sont les propositions les plus récurrentes.

Discussion

Comme certains participants nous l'ont fait remarquer, il est difficile d'aménager des mesures asséurologiques spécialisées pour l'endométriose sans inclure les maladies chroniques en règle générale. Le congé menstruel, qui a été introduit en France et en Espagne, ne fait étonnamment pas l'unanimité car il est à double tranchant : il peut constituer un obstacle à l'embauche des femmes et augmenter la stigmatisation de l'endométriose. Une mesure nous a paru potentiellement intéressante, le certificat médical périodique renouvelable. Il permettrait d'une part un soulagement pour les patientes qui n'auraient pas besoin de consulter leur médecin chaque mois pour la même problématique et permettrait, d'autre part, une diminution des coûts de la santé. Nous avons également remarqué que c'est au niveau de la prise en charge des maladies chroniques de manière plus globale qu'il est possible d'apporter des améliorations, avec un soutien qui se doit d'être multidisciplinaire en utilisant les ressources et les expériences des professionnels de santé issus d'horizons différents. En effet, nous avons constaté que les médecines complémentaires (homéopathie, acupuncture, phytothérapie, etc.) peuvent jouer un rôle significatif dans le traitement de l'endométriose, et c'est aussi le rôle des médecins de collaborer activement avec tout le personnel qualifié.

Un aménagement est aussi nécessaire du point de vue du remboursement : la pilule contraceptive, bien qu'étant le traitement principal, n'est pas pris en charge par l'assurance de base et le constat est le même pour les médecines complémentaires. De plus, l'endométriose isolée, même sévère, ne représente pas un motif suffisant pour une demande d'assurance-invalidité (AI). Il est nécessaire, pour ce faire, d'être diagnostiquée d'une seconde pathologie. Ces éléments contribuent aux pertes de gains et aux problèmes financiers que les femmes peuvent rencontrer et auxquels il faudrait apporter des solutions. Finalement, du point de vue de tous nos intervenants, une amélioration de la situation passerait par une sensibilisation plus importante de la population, et par une augmentation de la recherche clinique.

Références

1. [En ligne]. World Health Organization [cité le 29 juin 2023]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
2. [En ligne]. Hôpitaux universitaires de Genève, centre de l'endométriose [cité le 29 juin 2023]. Disponible: <https://www.hug.ch/gynecologie/endometriose-1>
3. Hansen KE, Kesmodel US, Balduresson EB, Schultz R, Forman A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2013;169(2):331-9. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2013.03.008
4. Bell RJ, Robinson PJ, Skiba MA, Islam RM, Hemachandra C, Davis SR. The impact of endometriosis on work ability in young Australian women. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2023;ajo.13683. DOI: 10.1111/ajo.13683
5. Facchin F, Buggio L, Ottolini F, Barbara G, Saita E, Vercellini P. Preliminary insights on the relation between endometriosis, pelvic pain, and employment. *Gynecol Obstet Invest.* 2019;84(2):190-5. DOI: 10.1159/000494254
6. Missmer SA, Tu FF, Agarwal SK, Chapron C, Soliman AM, Chiuve S, et al. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. *Int J Gen Med.* 2021;Volume 14:9-25. DOI: 10.2147/IJGM.S261139
7. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update.* 2013;19(6):625-39. DOI: 10.1093/humupd/dmt027

Mots-clés

endométriose; travail; impacts; suisse romande; étude qualitative.

Lausanne, le 4 juillet 2023

Impacts psychosociaux de l'endométriose : l'endométriose au travail en Suisse romande, état des lieux et améliorations.

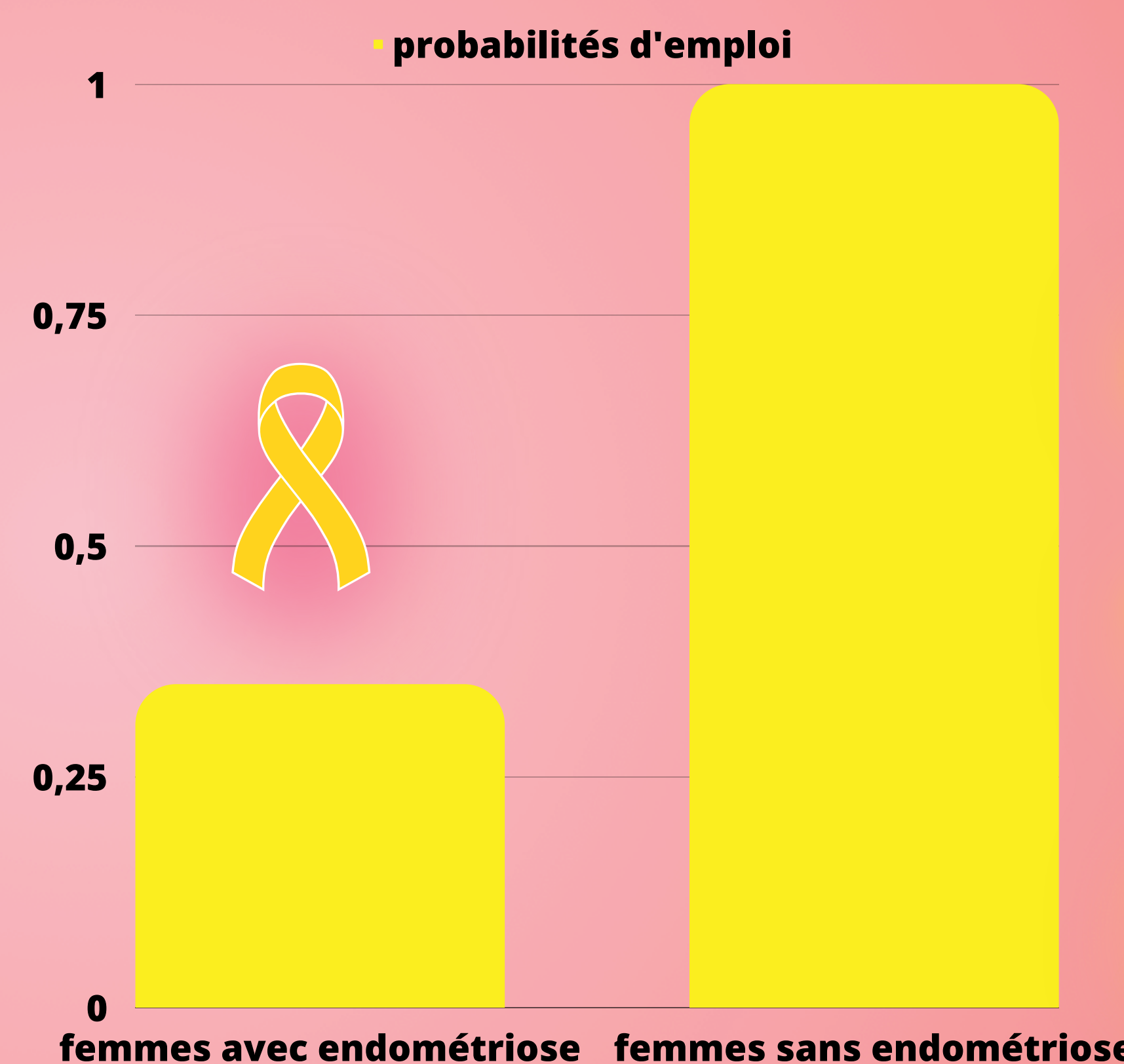
Jonathan Fellay, Guillaume Haering, Basile Herter, Anaïs Maillat, Louisa Nageleisen

Introduction

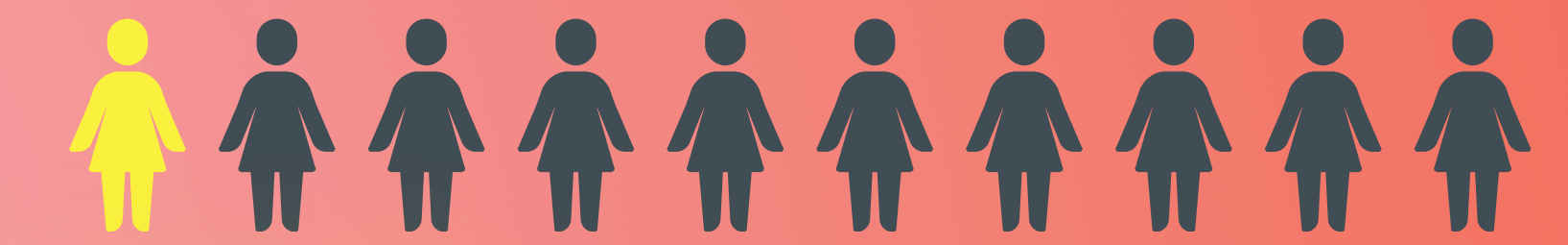
- Symptômes invalidants
- Influence les choix de formation et de carrière
- Mesures prises en Espagne et en France récemment, mais peu de données sur leurs impacts
- Manque de mise en relation entre les mesures légales et asséurologiques et la santé au travail des patientes

Question de recherche :

« Quels sont les impacts de l'endométriose au travail et quel est l'avis des acteurs concernés au sujet des mesures actuelles et envisageables dans les cantons de Genève et Vaud ? »



1 femme sur 10



64% De perte de productivité

19.8 Jours d'absence par an

2 mia \$ De coût annuel de la maladie aux USA

Méthodologie

Revue de littérature: Pubmed

Littérature grise: articles, podcasts

11 entretiens semi-structurés:

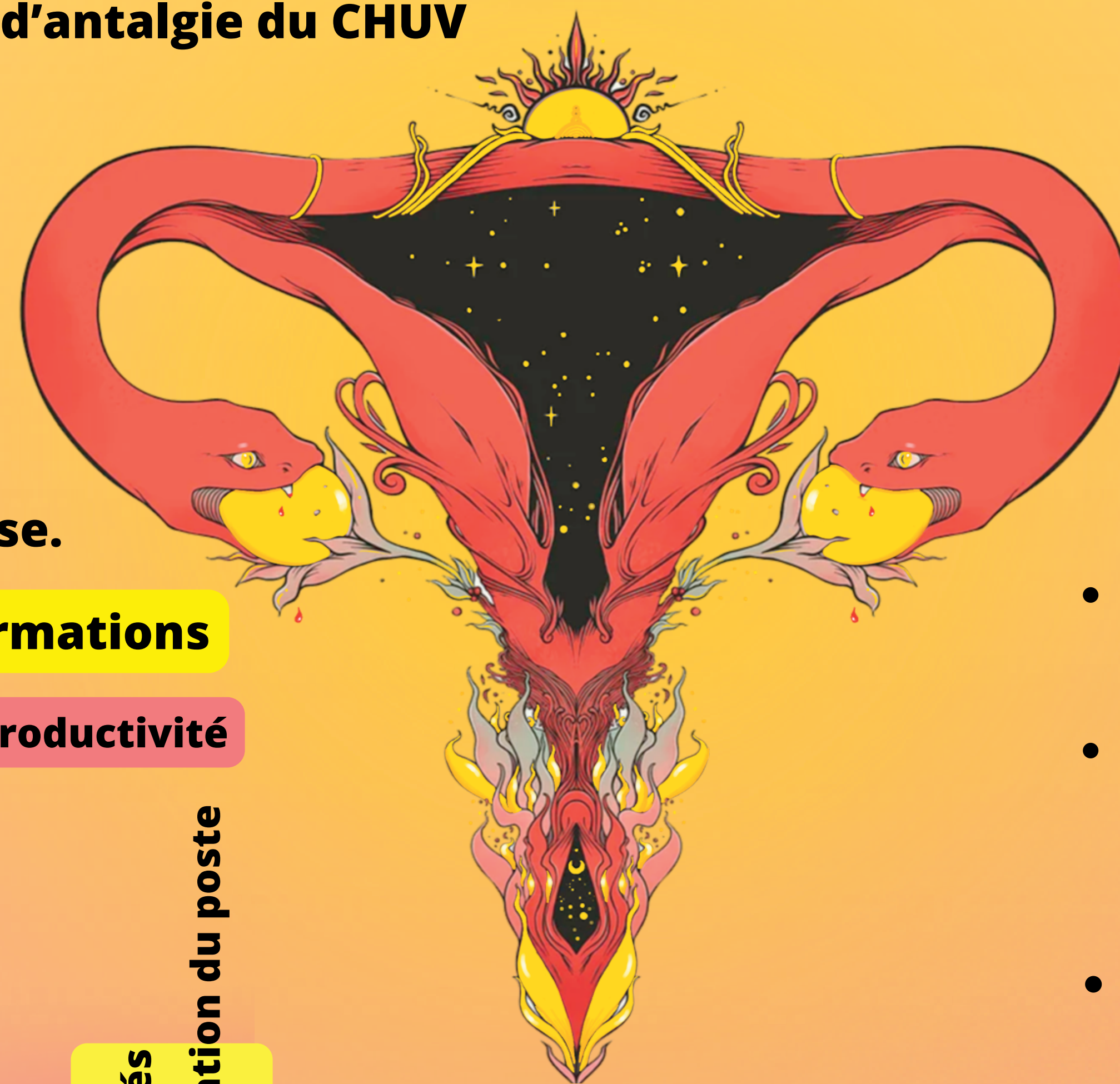
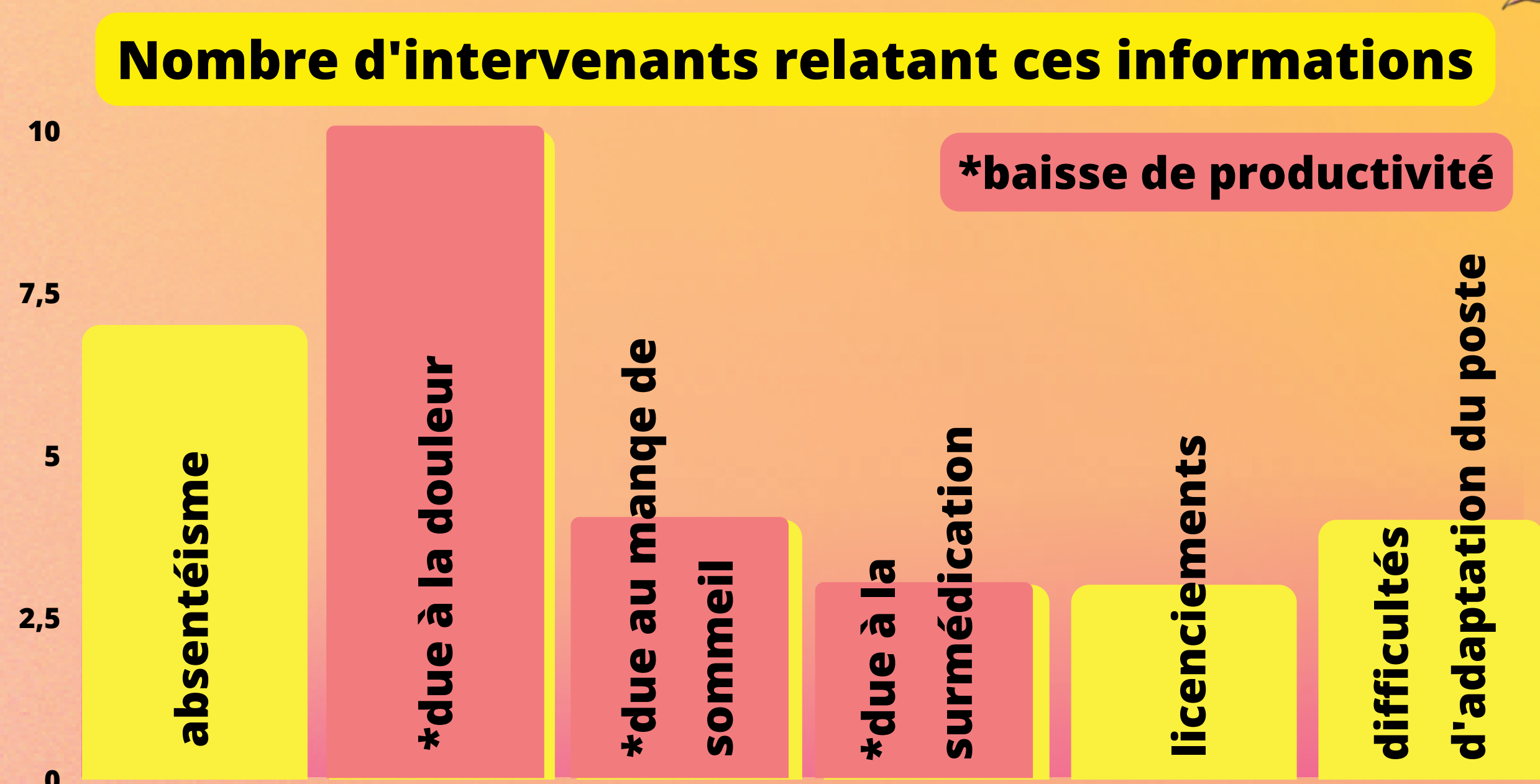
le directeur du centre de l'endométriose des HUG, deux gynécologues, une acupunctrice, une naturopathe, une avocate, un ostéopathe, un généraliste, une psychologue, la présidente de l'association S-endo, le centre d'antalgie du CHUV

Selon le droit Suisse, il vaut mieux être malade à 100% pendant une année que souvent malade pendant 3 jours.

-Avocate

Résultats

100% des interviewés connaissent la symptomatologie et la définition de l'endométriose.



Discussion

- Il est difficile d'aménager des mesures spécialisées pour l'endométriose.
- Le congé menstruel ne fait pas l'unanimité : possible obstacle à l'embauche et augmentation de la stigmatisation.
- Fait écho au besoin d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques de manière générale.

Domaines d'améliorations possibles

- Gérer les symptômes coûte cher : Les médecines alternatives jouent un rôle important dans la gestion des douleurs de l'endométriose, mais ne sont remboursées que par les assurances complémentaires.
- La pilule, constituant le traitement principal, n'est remboursée que par certaines complémentaires. Il est impossible de prendre cette option après le diagnostique.
- L'endométriose isolée n'est pas suffisante pour une demande d'AI.
- La sensibilisation de la population est insuffisante.

55% des intervenants pensent que le congé menstruel est peu envisageable aujourd'hui en Suisse.

91% ont cependant noté la nécessité de mettre des mesures en place. Les propositions les plus fréquentes sont les campagnes de sensibilisation et la recherche médicale.

La plupart des intervenants ne connaissent pas précisément les conditions asséurologiques auxquelles sont soumises les patientes atteintes d'endométriose.

Remerciements : toutes les personnes interviewées, ainsi que notre tutrice Lilith Abrahamyan Empson.

Contacts : guillaume.haering@unil.ch, louisa.nageleisen@unil.ch, anaïs.maillat@unil.ch, basile.herter@unil.ch, jonathan.fellay.2@unil.ch

Références : <https://www.pinterest.com/pin/321233385927447251/> ; Inserm, dossier endométriose, le 17.06.2023, <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/> ; L'endométriose, le 17.06.2023, <https://www.hug.ch/gynecologie/endometriose-1> ; Missmer SA, Tu FF, Agarwal SK, Chapron C, Soliman AM, Chiuvé S, Eichner S, Flores-Caldera I, Horne AW, Kimball AB, Laufer MR, Leyland N, Singh SS, Taylor HS, As-Sanie S. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. Int J Gen Med. 2021 Jan 7;14:9-25. doi: 10.2147/IJGM.S261139. PMID: 33442286; PMCID: PMC7800443. ; Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. Hum Reprod Update. 2013 Nov-Dec;19(6):625-39. doi: 10.1093/humupd/dmt027. Epub 2013 Jul 24. PMID: 23884896. ; Facchin F, Buggio L, Ottolini F, Barbara G, Saita E, Vercellini P. Preliminary insights on the relation between endometriosis, pelvic pain, and employment. Gynecol Obstet Invest. 2019;84(2):190-195. doi: 10.1159/000494254. Epub 2018 Oct 31. PMID: 30380545. ; L'Espagne adopte une loi créant un "congé menstruel", une première en Europe, Publié le : 16/02/2023 <https://www.france24.com/fr/europe/20230216-l-espagne-adopte-une-loi-créant-un-congé-menstruel-une-première-en-europe> ; Endométriose, Prendre en charge l'endométriose : le ministère, le 27 juin 2023, s'engage <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>