HAL open science

Connaissances et représentations de la goutte chez les conjoints de patients et les infirmiers : étude qualitative

Camille Deprouw, Maxime Guignot, Céline Bougeois-Sarran, Constance Bougeois-Sarran, Laurence Coblentz-Baumann, Hang-Korng Ea

To cite this version:

Camille Deprouw, Maxime Guignot, Céline Bougeois-Sarran, Constance Bougeois-Sarran, Laurence Coblentz-Baumann, et al.. Connaissances et représentations de la goutte chez les conjoints de patients et les infirmiers : étude qualitative. Revue du Rhumatisme, 2020, 87, pp.279 - 285. 10.1016/j.rhum.2020.03.006 . hal-03490901

HAL Id: hal-03490901

https://hal.science/hal-03490901

Submitted on 22 Aug 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Version of Record: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1169833020300867
Manuscript_2a9bf10c1114d6695c7a0366c08bfa92

Connaissances et représentations de la goutte chez les conjoints de patients et les infirmiers : étude qualitative

Camille Deprouw[1], Maxime Guignot[1], Céline Bougeois-Sarran[1], Constance Bougeois-Sarran[1], Laurence Coblentz-Baumann[2], Hang-Korng Ea[1, 3, 4]

[1]Hôpital Lariboisière, service de rhumatologie, pôle locomoteur, APHP, 2 rue Ambroise Paré 75010 Paris, France

[2] Université Paris Diderot, département de médecine générale, Paris, France

[3]Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France.

[4]Inserm U1132 Bioscar, Paris 75010, France

Auteur correspondant : korngea@yahoo.fr

© 2020 published by Elsevier. This manuscript is made available under the CC BY NC user license
https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

RÉSUMÉ

Le traitement de la goutte est mal suivi par les patients. Les conjoints et les infirmiers étant les deux principaux interlocuteurs des malades, leur perception de cette maladie peut influencer le comportement des patients.

Objectif : explorer les connaissances et les représentations de la goutte chez les conjoints de patients et les infirmiers.

Méthodes : nous avons utilisé une approche de terrain qualitative avec des entretiens individuels semi-structurés sur un échantillon dirigé de conjoints de patients et d'infirmiers hospitaliers exerçant dans des services de rhumatologie et de médecine interne. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits. Tous les auteurs se sont réunis régulièrement pour discuter du codage et de l'interprétation des données.

Résultats : au total, 20 infirmiers et 12 conjoints ont participé aux entretiens. Quatre thèmes principaux ont été mis en évidence : manque de connaissances (cause de la goutte inconnue, méconnaissance des traitements hypo-uricémiants et de la guérison possible, focalisation sur les crises de goutte et l'alimentation) ; manque d'informations et de formation sur la goutte (connaissances acquises par l'expérience personnelle, les infirmiers ont déploré un manque de formation, les conjoints ont fait état d'informations insuffisantes et du manque de temps des praticiens pour informer les patients) ; conséquences et répercussions sociales de la goutte (maladie handicapante, nécessité d'éviter des activités sociales telles que des dîners entre amis) ; attitudes à l'égard des crises de goutte et de la prise en charge des patients (sentiment d'impuissance pendant la crise, sentiments négatifs tels que la honte conduisant à repousser une consultation médicale ou indifférence du conjoint à l'égard de la maladie). Les infirmiers ont déploré leur manque de temps pour discuter des difficultés avec les patients.

Conclusion : les connaissances des conjoints de patients et des infirmiers sur la goutte proviennent de l'expérience du quotidien. Les participants ont exprimé le vif désir d'en savoir plus sur la goutte. Des programmes de formation des infirmiers et pédagogiques incluant les conjoints peuvent améliorer la prise en charge de cette maladie et l'observance du traitement.

Mots-clés : goutte, information, perception, crise, acide urique

1. Introduction

La goutte a une image péjorative et on la décrit souvent comme la maladie des bons vivants. Sa prévalence mondiale est en hausse et elle touche 2,5 % des adultes au Royaume-Uni et en Espagne, 3,9 % aux États-Unis et plus de 10 % des adultes aborigènes taïwanais [1]. La goutte a été identifiée et décrite il y a plus de 2000 ans par Hippocrate et sa physiopathologie est parfaitement comprise, de même que sa cause et ses facteurs de prédisposition. Le diagnostic est facile à établir, la cible clairement définie, la prise en charge soutenue par une série de recommandations internationales et son traitement très efficace permet la guérison lorsqu'il est correctement utilisé [2–6]. L'adaptation progressive de la dose d'un traitement hypo-uricémiant (THU) dans une stratégie de traitement à la cible (TTT) réduit invariablement le taux d'urate sérique (US) sous le seuil de saturation et de formation des cristaux, entraînant la dissolution des dépôts cristallins et la guérison [2,7–9]. Or de multiples rapports montrent que la prise en charge de cette maladie guérissable se heurte à de nombreux obstacles [10]. À titre d'exemple, moins de 40 % des patients qui ont besoin d'un THU en reçoivent effectivement un et pour un grand nombre de personnes traitées, la dose est insuffisante pour amener la guérison [11–13]. On observe en conséquence une sévérité accrue de la goutte avec des résultats cliniques aggravés, augmentant les comorbidités médicales et le fardeau économique [14,15]. Les patients goutteux non traités ou recevant un traitement inadapté continuent de présenter des crises douloureuses récurrentes et des dépôts cristallins qui aboutissent à la formation de tophi cliniquement détectables, à des destructions articulaires et à un risque plus élevé de mortalité, d'événement cardiovasculaire, d'infarctus du myocarde et d'accident vasculaire cérébral [11,16–18].

Dans l'optique d'améliorer la prise en charge de la goutte, de nombreuses études qualitatives ont été menées afin de comprendre les connaissances, les opinions, les croyances et les freins des soignants et des patients [10,19–36]. Une revue a mis en évidence trois et quatre thèmes prédominants chez les professionnels de santé et les patients, respectivement [10]. Les freins chez les soignants comprennent : i) manque de connaissances et de formation sur la prise en charge de la goutte, conduisant à considérer cette affection uniquement comme une maladie aiguë ou à instaurer un THU sans prophylaxie des crises, sans évaluation du taux d'US ni ajustement de la dose ; ii)

conceptions erronées sur les connaissances des patients et l'observance du THU (les médecins surestiment l'observance) et iii) obstacles temporels (les soignants se plaignent de n'avoir pas suffisamment de temps pour accompagner et informer les patients). Les freins chez les patients comprennent : i) connaissance insuffisante de la goutte responsable d'une perception faussée de sa sévérité et de sa chronicité, confusion dans les traitements et conception erronée du régime alimentaire ; ii) interactions négatives avec les prestataires de santé ; iii) expériences négatives avec des THU (ne savent pas que des crises peuvent avoir lieu lorsqu'un THU est mis en place) et iv) réticence à prendre un traitement à long terme [10]. Ces freins peuvent expliquer pourquoi les patients goutteux ont le plus faible taux d'observance du traitement parmi les patients atteints de sept maladies chroniques dont l'ostéoporose, l'hypertension et le diabète sucré [37]. L'observance d'un traitement au long cours relève d'un comportement complexe qui fait intervenir les antécédents et les expériences du patient, ses connaissances, ses perceptions et ses croyances concernant les traitements et la maladie, mais aussi ses interactions avec les professionnels de santé, son environnement socioprofessionnel et sa famille [38,39]. Certaines études suggèrent que l'intervention d'un infirmier ou du conjoint influence l'observance dans les maladies chroniques [9,36,38,40]. Par exemple, Rees *et al*. décrivent un programme conduit par des infirmiers ayant amélioré l'observance du traitement de la goutte à 91 % après 12 mois, 92 % des patients ayant atteint leur taux d'US cible [2]. En outre, parmi ceux respectant le traitement, plus de 90 % prenaient toujours le THU cinq ans plus tard [7]. Ces résultats ont été confirmés récemment par un essai randomisé comparant un THU encadré par des infirmiers à un traitement standard dirigé par des médecins généralistes [9]. Dans le diabète aussi, les conjoints ont une influence sur l'alimentation des patients (achat et préparation) [41]. Il est donc important d'évaluer les opinions, les connaissances et les croyances des infirmiers et des conjoints sur la goutte et son traitement, puisque ce sont les deux interlocuteurs privilégiés des patients susceptibles d'avoir une influence. Nous avons supposé que ces participants avaient également des lacunes de connaissances à combler pour améliorer les interactions et les aides pouvant augmenter le taux d'observance. Nous avons souhaité caractériser les conséquences de la goutte sur le comportement des conjoints, leurs sentiments et leur implication dans la prise en charge de la maladie.

2. Méthodes

2.1. Conception de l'étude et participants

2.1.1. Approche

Nous avons adopté une approche de terrain pour explorer les connaissances et les représentations de la goutte.

2.1.2. Conditions

Nous avons conçu cette étude pour mieux appréhender les connaissances et les croyances sur la goutte afin d'élaborer plus efficacement le programme d'éducation thérapeutique « Parlons goutte » de l'hôpital parisien Lariboisière. Cette étude a été approuvée par le comité national Aeres (Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur). Tous les participants ont accepté et donné leur consentement par écrit. Un investigateur (C. D., interne en rhumatologie) a rencontré les infirmiers de rhumatologie et de médecine interne. Deux médecins généralistes (M. G. et C. B.-S., internes en médecine générale) recevant des patients goutteux en consultation ont recruté et rencontré les conjoints (le diagnostic de la goutte a été retenu si le patient remplissait les critères de Nijmegen [42] et le conjoint a été défini comme le mari ou l'épouse, sans être nécessairement l'aidant).

2.1.3. Échantillonnage

Nous avons utilisé un échantillon dirigé pour couvrir le plus largement possible les thèmes liés à la perception et aux croyances concernant la maladie. Pour les infirmiers : sexe différent, âge, lieu d'exercice, nombre d'années depuis le diplôme et ancienneté dans le service. Nous avons mené des entretiens avec neuf infirmiers de rhumatologie et onze de médecine interne. Les conjoints étaient onze femmes et un homme, la goutte touchant principalement les hommes.

2.1.4. Collecte et analyse des informations

2.1.4.1. Collecte des informations

Les caractéristiques démographiques et générales ont été collectées avant les entretiens : sexe, âge. Les données sur l'origine ethnique, la durée de la relation du patient avec son conjoint, les antécédents personnels ou familiaux de goutte et le nombre de crises de goutte ont été collectées pour les conjoints (tableau 1). Le service d'exercice, l'année d'obtention du diplôme et la durée de l'expérience professionnelle ont été enregistrés pour les infirmiers (tableau 2).

Deux guides d'entretien semi-structuré ont été élaborés par six investigateurs (C. D., M. G., C. B.-S., C. B.-S., L. C.-B. et H.-K. E.). Les entretiens individuels ont eu lieu dans une salle spéciale des services de rhumatologie et de médecine interne de l'hôpital Lariboisière avec les infirmiers, et à domicile avec les conjoints. Après obtention du consentement écrit des participants, la partie audio des entretiens a été enregistrée. Les participants ont été informés que leur vie privée et leur identité seraient protégées et que les données seraient conservées de manière sécurisée et anonyme. Nous avons posé des questions ouvertes pour amener les participants à décrire leurs connaissances, leurs perceptions et leurs sentiments à l'égard de la goutte. Les thèmes abordés ont exploré les causes et les conséquences de la goutte, ses symptômes, ses répercussions sur la vie quotidienne et la famille, ses conséquences émotionnelles et psychologiques, les traitements, le régime alimentaire, la relation avec les prestataires de soins, les informations et les conseils reçus ou donnés. Lorsque les participants ne mentionnaient pas spontanément ces thèmes, des questions secondaires leur ont été posées pour les amener à aborder tous les sujets en question. Les entretiens ont été menés parallèlement à l'analyse et se sont poursuivis jusqu'à saturation des données (la collecte des données a été arrêtée lorsque le dernier entretien n'a fait émerger aucune nouvelle idée/opinion).

2.1.4.2. Analyse des données

Chaque entretien a été transcrit textuellement. Les participants ont accepté que leurs réponses soient citées de manière anonyme. L'analyse des données a été effectuée avec le logiciel Nvivo 10® après chaque entretien. Ce logiciel enregistre les données qualitatives, code les données et trie les codes et représente ces données sous forme de « nuages de mots », où la taille d'un mot est proportionnelle à la fréquence à laquelle il a été mentionné au cours des entretiens. Les données ont été codées par des groupes de deux à six investigateurs, en vérifiant que l'interprétation textuelle était similaire pour garantir la

validité interne. Pour assurer la crédibilité, nous nous sommes entretenus avec plusieurs participants de façon prolongée jusqu'à saturation des thèmes ; nous avons effectué une triangulation méthodologique avec des entretiens approfondis et une triangulation des investigateurs avec des réunions régulières pour effectuer le codage et l'analyse et arrêter les décisions d'interprétation. Chaque fois que nécessaire pour une transcription particulière, un consensus a été obtenu après discussion, avec ou sans intervention des auteurs principaux (L. C.-B. et H.-K. E.). Les codes ont été regroupés par induction dans plusieurs catégories selon l'approche de la théorie de terrain [43,44]. Pour chaque entretien, la transcription codée a été comparée aux thèmes et catégories précédents, jusqu'à saturation théorique. L'analyse comparative continue entre les données codées et les nouveaux entretiens a permis de générer des thèmes et des modèles à partir des données seules. Nous avons recodé les données et réétiqueté les codes, les concepts et les catégories centrales jusqu'à obtenir une théorie finale apportant une vision d'ensemble.

3. Résultats

3.1. Participants

Nous nous sommes entretenus avec 20 infirmiers (18 femmes, 9 en rhumatologie et 11 en médecine interne ; âge moyen 37 ans [plage 22 à 56]) et 12 conjoints de patients goutteux. L'ancienneté des infirmiers dans leur service s'étendait de un à 31 ans. Ils intervenaient dans des hospitalisations traditionnelles, de semaine ou de jour. Leur durée d'activité professionnelle était comprise entre un et 32 ans (moyenne 12,1 ans). Trois infirmiers de médecine interne travaillaient dans un service de consultation (tableau 2). Nous nous sommes entretenus avec 12 conjoints (dont 11 femmes ; âge médian 56 ans [plage 28 à 85]). La durée de la relation conjoint-patient était de 6 à 55 ans et de plus de 20 ans pour huit couples. Les patients avaient entre une seule (n = 1), 2 à 5 (n = 8) et plus de 5 crises de goutte (n = 3).

3.2. Thèmes

3.2.1. Lacunes de connaissances sur la goutte et sa prise en charge

Les infirmiers comme les conjoints connaissaient mal les causes, les conséquences et le traitement de la goutte. Des citations illustratives sont résumées dans le tableau S1 [Annexe A, voir le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article]. Certains conjoints considéraient la goutte comme une maladie d'apparition « spontanée » ou consécutive à la marche excessive ou à une élévation du taux d'urée ou d'acide dans l'organisme. D'autres conjoints et des infirmiers de rhumatologie croyaient que la goutte est liée à l'alimentation et ont incriminé la consommation excessive de viande, de charcuterie, de fruits de mer, de sodas, de certains légumes (chou, chou-fleur, lentilles) ou de sel. L'alcool a été cité mais dans un second temps, et certains infirmiers ont mentionné un rôle de la bière et des alcools forts. Seuls quelques conjoints et infirmiers ont évoqué l'hérédité, un rôle des médicaments ou des facteurs rénaux. Les infirmiers savaient que la goutte résulte d'une hyperuricémie, mais la plupart ne faisaient pas de différence entre hyperuricémie et dépôts de cristaux d'urate. Seuls quelques infirmiers du service de rhumatologie ont déclaré que la goutte était liée au dépôt de cristaux d'urate. De même, aucun conjoint ne connaissait le lien entre goutte, hyperuricémie et dépôt de cristaux. En outre, les infirmiers et les conjoints ignoraient que les dépôts cristallins continuent de s'accumuler et peuvent provoquer une destruction articulaire irréversible. Ainsi, la formation de tophi, la destruction articulaire, l'atteinte rénale et les risques cardiovasculaires ont été à peine mentionnés. Les méthodes de diagnostic de la goutte étaient inconnues. Les conjoints et certains infirmiers pensaient que le diagnostic peut se faire par analyse sanguine, par l'observation de signes cliniques ou par aspiration de liquide articulaire mais ils n'ont pas précisé la cible de ces examens. Enfin, la compréhension de la prise en charge de la goutte était médiocre et centrée sur le traitement des crises et les aliments à éviter, comme le montre le nuage de mots (figure 1). De fait, de nombreux conjoints croyaient que la goutte était une maladie chronique incurable et douloureuse marquée par des crises récurrentes. La plupart ont déclaré que la goutte n'était pas une maladie grave ni potentiellement mortelle. Une majorité ne connaissait pas l'existence des THU et a admis n'avoir jamais entendu parler de ces traitements (figure 2). Même lorsque les conjoints et les infirmiers connaissaient l'existence des THU, des méconnaissances et une confusion dans les traitements des crises sont apparues. Certains infirmiers en rhumatologie connaissaient l'objectif des THU mais ignoraient que des crises de goutte peuvent survenir sous THU et que des réactions indésirables cutanées sévères peuvent se produire. Contrairement à la méconnaissance du rôle des cristaux d'urate et de l'efficacité des THU, les infirmiers comme les conjoints connaissaient tous l'efficacité des traitements des crises, en particulier de la colchicine, ainsi que le rôle déclencheur de l'alcool et de l'alimentation dans les crises (figure 3).

3.2.2. Manque d'information et de formation sur la goutte

Tous les conjoints et les infirmiers ont déploré un manque d'information sur la goutte. Des infirmiers ont déclaré n'avoir pas reçu d'enseignement sur la goutte au cours de leurs études. Leurs connaissances avaient été acquises pour l'essentiel au fil de la pratique et des

expériences professionnelles. Les conjoints ont indiqué que les médecins généralistes ne donnaient pas d'informations suffisantes sur la physiopathologie et la prise en charge de la goutte et qu'ils ne consacraient pas assez de temps à l'information des patients. La plupart n'avaient jamais entendu parler de rhumatologue ni de la nécessité de soins spécialisés. Leurs connaissances sur la goutte provenaient d'Internet, de la télévision, de la radio, du cercle familial ou de l'expérience de proches et, bien sûr, de leur propre histoire. Ainsi, certains conjoints ont expliqué qu'ils avaient appris à gérer les crises de goutte en observant le comportement de proches qui souffraient également de cette maladie. Ils ont aussi dit qu'après une première crise, ils avaient appris comment faire face à la suivante. En outre, certains conjoints savaient que le traitement des crises est plus efficace lorsqu'il est démarré dès les premiers symptômes. Tous les infirmiers ont exprimé le désir de participer à un programme éducatif. Ils souhaitaient améliorer leurs connaissances sur les symptômes de la goutte, son traitement et sa prise en charge. Les conjoints souhaitaient quant à eux en savoir plus sur les causes de la goutte et l'alimentation.

3.2.3. Conséquences de la goutte et répercussions sociales

Les conjoints et les infirmiers ont déclaré que les crises de goutte étaient invalidantes et se répercutaient sur les activités professionnelles, familiales et sociales. Ils avaient le sentiment que les patients avaient du mal à marcher et devaient rester alités pendant les crises. Des conjoints ont rapporté que les patients ne pouvaient pas s'occuper de leurs enfants ni jouer avec eux pendant les crises de goutte. Les crises se répercutaient aussi directement sur leurs vacances et leurs relations sociales. La possibilité et la crainte qu'une crise de goutte survienne les empêchaient de prévoir des vacances ou d'organiser des voyages prolongés. Les familles se déplaçaient donc peu pendant les vacances. De même, ils évitaient les activités sociales comme des dîners entre amis ou des rassemblements par crainte d'une crise de goutte, à cause de la nécessité de limiter la consommation de certains aliments et d'alcool et par appréhension des moqueries.

3.2.4. Attitudes à l'égard des crises de goutte et de la prise en charge des patients

Bien que la plupart des conjoints et des infirmiers aient admis que les crises de goutte provoquaient des douleurs sévères et intenses, certains conjoints avaient l'impression que le patient exagérait la douleur ressentie. Certains se sentaient tristes et impuissants à soulager la douleur de leur conjoint pendant les crises et appréhendaient la suivante, en particulier ceux qui pensaient que la goutte est incurable et qu'il faut s'attendre à des crises récurrentes. Les réactions émotionnelles et psychologiques des conjoints étaient variées et comprenaient indifférence, déni, peur, tristesse et honte. Certains conjoints ont dit avoir été surpris par le diagnostic de goutte car ils avaient une alimentation normale. La plupart ont reconnu que la société véhicule une image péjorative de la goutte, considérée comme le résultat d'excès de table et d'alcool. Ils ont souligné que cette maladie était trop souvent l'objet de moqueries et de remarques ironiques et ont reconnu qu'ils cachaient le diagnostic à leurs proches pour ne pas avoir l'air ridicules. Certains conjoints en avaient honte. À l'inverse, d'autres conjoints ont indiqué ne pas se sentir concernés ni touchés par la maladie et ne s'intéresser ni à sa prise en charge, ni à un programme d'information. Quelques-uns se demandaient même si la goutte pouvait être considérée comme une maladie. Il est intéressant de constater que l'implication des conjoints dans la prise en charge de la goutte variait de l'indifférence la plus complète à un contrôle total des soins. D'une manière générale, les conjoints se sentaient concernés et s'investissaient dans la prise en charge de la maladie, notamment dans le contrôle de l'alimentation. Certains ont reconnu qu'il arrivait aux patients de ne pas respecter le régime alimentaire, en particulier lors de repas avec des amis.

Tous les infirmiers ont eu une attitude professionnelle et aucun n'a exprimé de jugement négatif sur l'alimentation, le surpoids, la consommation d'alcool ou le mode de vie des patients. De nombreux infirmiers ont exprimé un malaise face à des patients goutteux. Ils ont rapporté que certains patients refusaient de parler ou de faire part de leurs réflexions sur la goutte. Certains infirmiers ont déploré un manque de temps pour discuter avec les patients et les informer. D'autres ont cependant admis que leurs connaissances étaient insuffisantes pour répondre aux demandes et aux interrogations des patients. Tous les infirmiers ont déclaré qu'ils pourraient gérer plus efficacement les préoccupations des patients s'ils connaissaient mieux la maladie. Tous ont admis que l'information et les connaissances des patients étaient fondamentales pour l'observance du traitement et le

succès de la prise en charge. Les infirmiers du service de rhumatologie estimaient que l'observance était médiocre chez les patients goutteux, contrairement à ceux de médecine interne, qui la jugeaient correcte.

4. Discussion

Il s'agit de la première étude qualitative menée en France pour explorer les connaissances et les croyances des infirmiers et des conjoints de patients sur la goutte. À l'instar d'autres études ayant évalué les freins des patients et des soignants à l'égard de la goutte, cette étude a confirmé le besoin non satisfait de programmes pédagogiques sur la physiopathologie et la prise en charge de la goutte ainsi que de stratégies de communication visant à mettre un terme à la stigmatisation qui accompagne cette maladie [10,19,21–36]. Nous avons observé que les connaissances des participants sur la goutte étaient insuffisantes et leurs conceptions erronées, qu'ils se focalisaient sur le traitement des crises et l'alimentation et ignoraient l'existence des THU. Ils avaient l'impression que la goutte est une maladie douloureuse incurable se répercutant fortement sur les activités familiales, sociales et professionnelles. Ils étaient affectés par l'image péjorative de la goutte dans la société où cette maladie est considérée comme le résultat d'une mauvaise hygiène de vie et d'excès alimentaires et d'alcool. Ces représentations négatives avaient des répercussions psychologiques sur les conjoints et les patients, dont l'embarras donnait lieu à des comportements délétères comme le fait de cacher le diagnostic et de retarder le recours à une aide médicale.

Ces observations ont été abondamment décrites par diverses études évaluant des patients goutteux hommes et femmes, des prestataires de soins et des médecins généralistes [10,19,21,28,30–36]. Notre étude a également identifié des facteurs inexplorés qui constituent de véritables freins à l'observance du traitement : manque de temps des infirmiers pour informer les patients et discuter avec eux de la maladie ; sentiment d'incompétence pour informer et conseiller utilement leurs patients. Certains conjoints ont admis ne pas se sentir intéressés ni impliqués dans la prise en charge et nombre d'entre eux ne considéraient pas la goutte comme une maladie. À l'inverse, d'autres conjoints avaient la

volonté d'aider les patients mais se sentaient impuissants, ce qui pouvait provoquer gêne, stress psychologique et anxiété. Enfin, tous les infirmiers et les conjoints ont déploré le manque d'informations sur la goutte et estimé qu'une meilleure compréhension de la maladie aiderait les patients à respecter le traitement. Le manque d'information est également une conclusion récurrente d'autres études dans lesquelles des prestataires de soins et des médecins généralistes ont reconnu donner peu d'informations aux patients et aux soignants [10,19]. Ces problèmes pourraient être facilement résolus par des programmes d'éducation thérapeutique.

Les infirmiers et les conjoints sont les deux plus proches interlocuteurs des patients goutteux et les conjoints sont les principaux aidants. Leur influence sur la prise en charge de la goutte dépend de nombreux facteurs, dont la gestion des attitudes, la relation dyadique et de couple, les connaissances, l'émotion psychologique et le stress. Leur rôle dans le suivi et l'observance du traitement a été mis en évidence dans de nombreuses maladies chroniques, notamment le diabète, le cancer, l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, la fracture de hanche et l'ostéoporose [41,45–49]. Une attitude positive et de soutien favorise la confiance et l'observance du traitement chez les patients, tandis qu'à l'inverse, une attitude négative et stressante peut susciter des comportements inadéquats. Une revue systématique récente de 17 études qualitatives incluant 1 142 couples a montré que les interventions conjugales avaient des résultats positifs dans le cancer. Il s'agissait notamment d'améliorations dans la communication, de faire face à la maladie à deux, d'une amélioration de la qualité de vie des patients et de leur conjoint, d'une détente psychologique, d'une harmonie sexuelle et de satisfaction conjugale [46]. Dans le cas du diabète, plusieurs études ont montré que le comportement du conjoint a une influence aussi bien positive que négative sur le respect du régime alimentaire du patient [41,45,49]. Dans le même ordre d'idée, nous avons constaté que la goutte avait une influence psychologique négative sur les conjoints qui se sentaient honteux, gênés, impuissants, frustrés ou craignaient les crises. Ces influences négatives se répercutaient sur la relation de couple, le comportement des patients et la gestion du traitement. De plus, certains conjoints ne se sentaient pas concernés par la maladie et ne souhaitaient pas participer à un programme d'information thérapeutique. Ce comportement individuel peut également altérer les préoccupations des patients et la gestion de leur traitement.

Au vu de nos observations, plusieurs propositions peuvent être faites pour améliorer l'observance du traitement chez les patients goutteux : une stratégie d'intervention de couple pourrait être mise en place comme dans d'autres maladies chroniques [46] ; parallèlement, les infirmiers et les conjoints devraient bénéficier d'une information pédagogique ; des cours en ligne de courte durée et d'accès libre devraient être proposés pour changer tous les stéréotypes négatifs véhiculés par de vieux dessins animés ; enfin, des stratégies devraient être mises en œuvre pour augmenter le temps que les infirmiers consacrent aux patients.

Cette étude présente plusieurs limites. La première est que nous nous sommes entretenus avec des infirmiers d'un service de rhumatologie spécialisé dans la prise en charge de la goutte, où une formation animée par un spécialiste avait été organisée et un programme d'information thérapeutique sur la goutte venait d'être mis en place. Toutefois, un très petit nombre des infirmiers de notre étude avaient suivi cette formation et un seul participait au programme éducatif. Néanmoins, ces infirmiers travaillant dans le même service et les entretiens ayant été étalés dans le temps pour pouvoir coder et analyser les données des transcriptions, il est possible qu'ils aient échangé des informations ou des opinions. La deuxième limite est que les entretiens ont été menés par un interne de rhumatologie ayant travaillé dans ce service, ce qui a pu impressionner les infirmiers et compromettre la spontanéité de leurs réponses. Ils peuvent n'avoir pas osé répondre de façon stéréotypée. La troisième limite est que la plupart des participants étaient des femmes : seuls trois infirmiers et un conjoint hommes ont répondu aux entretiens. Cette situation résulte du caractère « féminin » de la profession d'infirmier et des caractéristiques épidémiologiques spécifiques de la goutte. Des conjoints de sexe masculin peuvent avoir des impressions différentes de celles des femmes à l'égard de la goutte, comme c'est le cas dans d'autres maladies chroniques, dans le cancer ou dans la fin de vie due au grand âge [50,51]. Notre étude avait plusieurs points forts, notamment la validité et la crédibilité internes garanties par les réunions régulières des investigateurs pour coder, recoder et relire les données et leur interprétation. L'implication de six investigateurs ayant des spécialités et des grades médicaux différents a permis une analyse approfondie des codes, des concepts et des catégories centrales.

En conclusion, nous avons identifié un certain nombre de sentiments des conjoints et des infirmiers susceptibles d'influencer l'observance du traitement de la goutte par les patients. Nous avons confirmé les observations récurrentes de manque de connaissances, d'informations insuffisantes apportées par les prestataires de soins, de conceptions erronées sur la goutte et de focalisation sur le traitement des crises. Une stratégie d'intervention de couple s'avère nécessaire pour induire une relation conjoint-patient dyadique et susciter l'intérêt des conjoints pour la maladie. Une meilleure organisation du travail des infirmiers est nécessaire pour qu'ils aient le temps de discuter avec les patients et de les informer.

Déclarations

Approbation éthique et consentement à la participation

Cette étude a été approuvée par le comité national Aeres (Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur). Tous les participants ont accepté et donné leur consentement par écrit.

Consentement à la publication

Sans objet

Disponibilité des données et des supports

La transcription textuelle des entretiens est disponible sur demande. Veuillez contacter le professeur Hang-Korng Ea (korngea@yahoo.fr).

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts.

Sources de financement

Aucun financement.

Contributions des auteurs

C. D., M. G., Céline B.-S., Constance B.-S., L. C.-B. et H.-K. E. ont élaboré le guide d'entretien semi-structuré. C. D. a mené les entretiens avec les infirmiers, M. G. a mené les entretiens avec les conjoints. C. D., M. G., Céline B.-S. et Constance B.-S. ont effectué la transcription textuelle et le codage des entretiens. C. D. et H.-K. E. ont rédigé le manuscrit.

Tous les auteurs ont contribué de manière importante à la conception des travaux ou à l'acquisition, à l'analyse et à l'interprétation des données.

Tous les auteurs ont participé à la rédaction du projet de manuscrit et à la révision critique du contenu intellectuel important et approuvé la version à publier.

Remerciements

Laura Smales pour la relecture en anglais. Nous remercions tous les infirmiers et les conjoints pour leur temps et leur participation. Cette étude a reçu l'aide des associations ART Viggo et *« Prévention et traitement des décalcifications (PTD) »* pour les frais de publication et d'édition et l'acquisition du logiciel Nvivo 10.

Annexe A. Matériel complémentaire

Du matériel complémentaire (tableau S1) accompagnant cet article est disponible sur …

RÉFÉRENCES

1. Kuo C-F, Grainge MJ, Zhang W, Doherty M. Global epidemiology of gout: prevalence, incidence and risk factors. Nat Rev Rheumatol. 2015 ;11(11):649–62.

2. Rees F, Jenkins W, Doherty M. Patients with gout adhere to curative treatment if informed appropriately: proof-of-concept observational study. Ann Rheum Dis. 2013 ;72(6):826–30.

3. Richette P, Doherty M, Pascual E, Barskova V, Becce F, Castañeda-Sanabria J, et al. 2016 updated EULAR evidence-based recommendations for the management of gout. Ann Rheum Dis. 2017 ;76(1):29–42.

4. Graf SW, Whittle SL, Wechalekar MD, Moi JHY, Barrett C, Hill CL, et al. Australian and New Zealand recommendations for the diagnosis and management of gout: integrating systematic literature review and expert opinion in the 3e Initiative. Int J Rheum Dis. 2015 ;18(3):341–51.

5. Khanna D, Khanna PP, Fitzgerald JD, Singh MK, Bae S, Neogi T, et al. 2012 American College of Rheumatology guidelines for management of gout. Part 2: Therapy and antiinflammatory prophylaxis of acute gouty arthritis. Arthritis Care Res. 2012 ;64(10):1447–61.

6. Hui M, Carr A, Cameron S, Davenport G, Doherty M, Forrester H, et al. The British Society for Rheumatology Guideline for the Management of Gout. Rheumatology. 2017 ;56(7):1056–9.

7. Abhishek A, Jenkins W, La-Crette J, Fernandes G, Doherty M. Long-term persistence and adherence on urate-lowering treatment can be maintained in primary care—5-year follow-up of a proof-of-concept study. Rheumatology. 2017 ;56(4):529–33.

8. Kiltz U, Smolen J, Bardin T, Solal AC, Dalbeth N, Doherty M, et al. Treat-to-target (T2T) recommendations for gout. Ann Rheum Dis. 2017 ;76(4):632–8.

9. Doherty M, Jenkins W, Richardson H, Sarmanova A, Abhishek A, Ashton D, et al. Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and a treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: a randomised controlled trial. The Lancet. 2018 20;392(10156):1403–12.

10. Rai SK, Choi HK, Choi SHJ, Townsend AF, Shojania K, Vera D, et al. Key barriers to gout care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Rheumatology [Internet]. [cited 2018 Apr 22]; Available from: https://academic-oup-com.gate2.inist.fr/rheumatology/advance-article/doi/10.1093/rheumatology/kex530/4975002

11. Annemans L, Spaepen E, Gaskin M, Bonnemaire M, Malier V, Gilbert T, et al. Gout in the UK and Germany: prevalence, comorbidities and management in general practice 2000-2005. Ann Rheum Dis. 2008 ;67(7):960–6.

12. Kuo C-F, Grainge MJ, Mallen C, Zhang W, Doherty M. Eligibility for and Prescription of Urate-Lowering Treatment in Patients With Incident Gout in England. JAMA. 2014 24;312(24):2684–6.

13. Maravic M, Hincapie N, Pilet S, Flipo R-M, Lioté F. Persistent clinical inertia in gout in 2014: An observational French longitudinal patient database study. Joint Bone Spine [Internet]. 2017 May 4 [cited 2018 Apr 8]; Available from: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297319X17300854

14. Lim SY, Lu N, Oza A, Fisher M, Rai SK, Menendez ME, et al. Trends in Gout and Rheumatoid Arthritis Hospitalizations in the United States, 1993-2011. JAMA. 2016 ;315(21):2345–7.

15. Maravic M, Ea H-K. Hospital burden of gout, pseudogout and other crystal arthropathies in France. Joint Bone Spine. 2015 ;82(5):326–9.

16. Ioachimescu AG, Brennan DM, Hoar BM, Hazen SL, Hoogwerf BJ. Serum uric acid is an independent predictor of all-cause mortality in patients at high risk of cardiovascular disease: a preventive cardiology information system (PreCIS) database cohort study. Arthritis Rheum. 2008 ;58(2):623–30.

17. Krishnan E, Baker JF, Furst DE, Schumacher HR. Gout and the risk of acute myocardial infarction. Arthritis Rheum. 2006 ;54(8):2688–96.

18. Richette P, Bardin T. Gout. Lancet Lond Engl. 2010 ;375(9711):318–28.

19. Spencer K, Carr A, Doherty M. Patient and provider barriers to effective management of gout in general practice: a qualitative study. Ann Rheum Dis. 2012 ;71(9):1490–5.

20. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The experience and impact of living with gout: a study of men with chronic gout using a qualitative grounded theory approach. J Clin Rheumatol Pract Rep Rheum Musculoskelet Dis. 2011 ;17(1):1–6.

21. Harrold LR, Mazor KM, Velten S, Ockene IS, Yood RA. Patients and providers view gout differently: a qualitative study. Chronic Illn. 2010 ;6(4):263–71.

22. Harrold LR, Mazor KM, Negron A, Ogarek J, Firneno C, Yood RA. Primary care providers' knowledge, beliefs and treatment practices for gout: results of a physician questionnaire. Rheumatol Oxf Engl. 2013 ;52(9):1623–9.

23. Harrold LR, Mazor KM, Peterson D, Naz N, Firneno C, Yood RA. Patients' knowledge and beliefs concerning gout and its treatment: a population based study. BMC Musculoskelet Disord. 2012;13:180.

24. Te Karu L, Bryant L, Elley CR. Maori experiences and perceptions of gout and its treatment: a kaupapa Maori qualitative study. J Prim Health Care. 2013 ;5(3):214–22.

25. Martini N, Bryant L, Te Karu L, Aho L, Chan R, Miao J, et al. Living with gout in New Zealand: an exploratory study into people's knowledge about the disease and its treatment. J Clin Rheumatol Pract Rep Rheum Musculoskelet Dis. 2012 ;18(3):125–9.

26. Singh JA. Facilitators and barriers to adherence to urate-lowering therapy in African-Americans with gout: a qualitative study. Arthritis Res Ther. 2014 ;16(2):R82.

27. Singh JA. Challenges faced by Patients in Gout treatment: A Qualitative Study. J Clin Rheumatol Pract Rep Rheum Musculoskelet Dis. 2014 ;20(3):172–4.

28. Singh JA. Research Priorities in Gout: The Patient Perspective. J Rheumatol. 2014 ;41(3):615–6.

29. Hmar RC, Kannangara DRW, Ramasamy SN, Baysari MT, Williams KM, Day RO. Understanding and improving the use of allopurinol in a teaching hospital. Intern Med J. 2015 ;45(4):383–90.

30. Chandratre P, Mallen CD, Roddy E, Liddle J, Richardson J. “You want to get on with the rest of your life”: a qualitative study of health-related quality of life in gout. Clin Rheumatol. 2016 ;35(5):1197–205.

31. Richardson JC, Liddle J, Mallen CD, Roddy E, Prinjha S, Ziebland S, et al. “Why me? I don’t fit the mould … I am a freak of nature”: a qualitative study of women’s experience of gout. BMC Womens Health [Internet]. 2015 Dec 28 [cited 2016 Jan 16];15. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4693432/

32. Onna M van, Hinsenveld E, Vries H de, Boonen A. Health literacy in patients dealing with gout: a qualitative study. Clin Rheumatol. 2014 ;34(9):1599–603.

33. Humphrey C, Hulme R, Dalbeth N, Gow P, Arroll B, Lindsay K. A qualitative study to explore health professionals’ experience of treating gout: understanding perceived barriers to effective gout management. J Prim Health Care. 2016 ;8(2):149–56.

34. Jeyaruban A, Soden M, Larkins S. General practitioners’ perspectives on the management of gout: a qualitative study. Postgrad Med J. 2016 ;92(1092):603–7.

35. Vaccher S, Kannangara DRW, Baysari MT, Reath J, Zwar N, Williams KM, et al. Barriers to Care in Gout: From Prescriber to Patient. J Rheumatol. 2016 ;43(1):144–9.

36. Latif ZP, Nakafero G, Jenkins W, Doherty M, Abhishek A. Implication of nurse intervention on engagement with urate-lowering drugs: A qualitative study of participants in a RCT of nurse led care. Joint Bone Spine [Internet]. 2018 Oct 27 [cited 2019 Mar 23]; Available from: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297319X18301672

37. Briesacher BA, Andrade SE, Fouayzi H, Chan KA. Comparison of Drug Adherence Rates Among Patients with Seven Different Medical Conditions. Pharmacotherapy. 2008 ;28(4):437–43.

38. Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, Hobson N, Jeffery R, Keepanasseril A, et al. Interventions for enhancing medication adherence. In: The Cochrane Library [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2014 [cited 2018 Apr 29]. Available from: http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD000011.pub4/full

39. Chua XHJ, Lim S, Lim FP, Lim YNA, He H-G, Teng GG. Factors influencing medication adherence in patients with gout: A descriptive correlational study. J Clin Nurs. 2018 ;27(1–2):e213–22.

40. Zaugg V, Korb-Savoldelli V, Durieux P, Sabatier B. Providing physicians with feedback on medication adherence for people with chronic diseases taking long-term medication. In: The Cochrane Library [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2018 [cited 2018 Apr 29]. Available from: http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD012042.pub2/full

41. Beverly EA, Miller CK, Wray LA. Spousal support and food-related behavior change in middle-aged and older adults living with type 2 diabetes. Health Educ Behav Off Publ Soc Public Health Educ. 2008 ;35(5):707–20.

42. Janssens HM, Fransen J, van de Lisdonk EH, van Riel PM, van Weel C, Janssen M. A diagnostic rule for acute gouty arthritis in primary care without joint fluid analysis. Arch Intern Med. 2010 ;170(13):1120–6.

43. Heath H, Cowley S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. Int J Nurs Stud. 2004 ;41(2):141–50.

44. Eaves YD. A synthesis technique for grounded theory data analysis. J Adv Nurs. 2001 ;35(5):654–63.

45. Johnson MD, Anderson JR, Walker A, Wilcox A, Lewis VL, Robbins DC. Spousal overprotection is indirectly associated with poorer dietary adherence for patients with type 2 diabetes via diabetes distress when active engagement is low. Br J Health Psychol. 2015 ;20(2):360–73.

46. Li Q, Loke AY. A systematic review of spousal couple-based intervention studies for couples coping with cancer: direction for the development of interventions. Psychooncology. 2014 ;23(7):731–9.

47. Siddiqui MQ, Sim L, Koh J, Fook-Chong S, Tan C, Howe TS. Stress levels amongst caregivers of patients with osteoporotic hip fractures - a prospective cohort study. Ann Acad Med Singapore. 2010 ;39(1):38–42.

48. Hsu K-Y, Tsai Y-F, Lin Y-P, Liu H-T. Primary family caregivers' observations and perceptions of their older relatives' knee osteoarthritis pain and pain management: a qualitative study. J Adv Nurs. 2015 ;71(9):2119–28.

49. Henry SL, Rook KS, Stephens MAP, Franks MM. Spousal undermining of older diabetic patients' disease management. J Health Psychol. 2013 ;18(12):1550–61.

50. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. The Gerontologist. 2016;56:1102-13.

51. Morgan T, Ann Williams L, Trussardi G, Gott M. Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. Palliat Med. 2016;30:616-24

Légende des figures

Figure 1. **Perceptions de la goutte par les infirmiers et les conjoints.** Les réponses des infirmiers et des conjoints ont été transcrites textuellement et représentées dans ce nuage de mots. La taille des mots correspond à leur fréquence dans l'ensemble des entretiens.

Figure 2. **Traitements de la goutte selon les infirmiers et les conjoints.** Les déclarations textuelles sur les traitements de la goutte sont représentées. La taille des mots correspond à leur fréquence dans l'ensemble des entretiens.

Figure 3. **Connaissances et méconnaissances sur la goutte.** Les crises de goutte avec leurs aliments déclencheurs et leurs traitements efficaces, par exemple la consommation d'alcool et la colchicine, respectivement, constituaient la partie émergée des connaissances des infirmiers et des conjoints, tandis que le rôle du dépôt continu de cristaux et la possibilité de guérir la maladie par un traitement hypo-uricémiant représentaient la partie immergée.

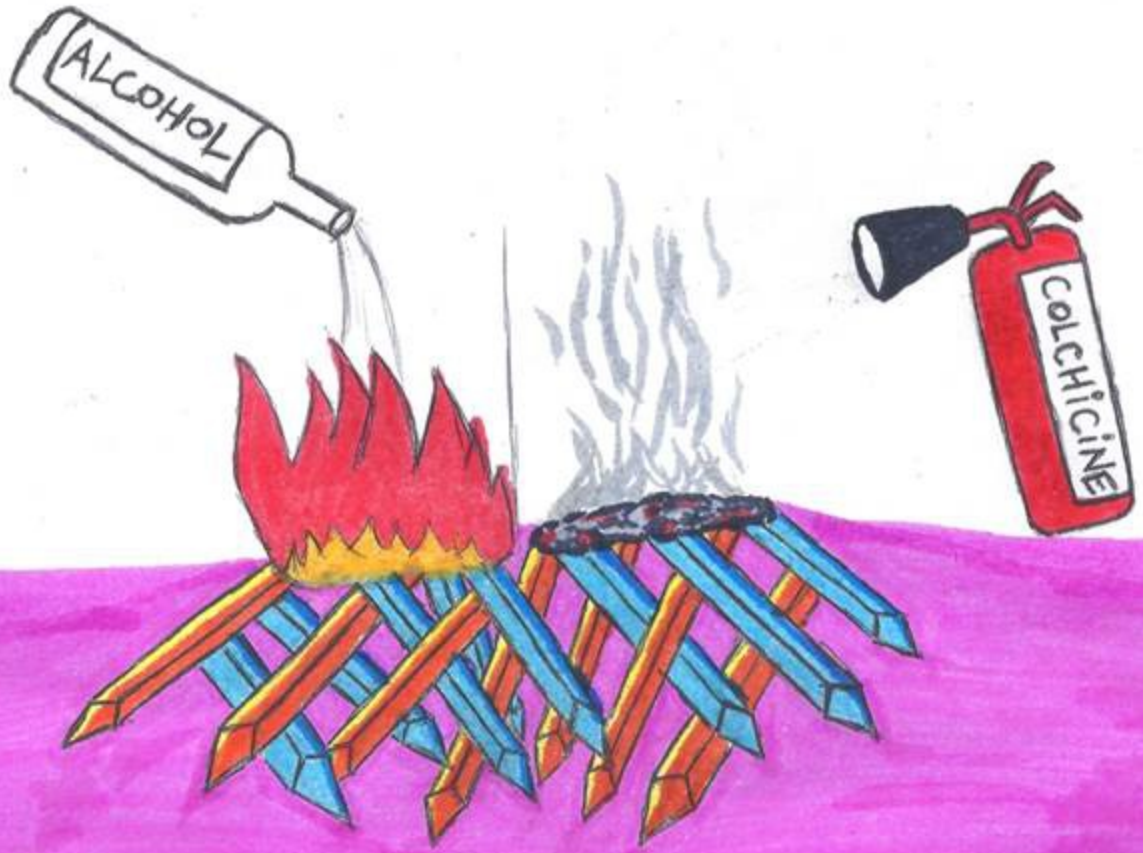
l'alimentation
charcuterie
patients
l'alcool
alimentaire
éviter
viande
régime
manger
choux
abats
alcool
bière
difficile
viandes
charcuteries
métier
n'importe
laitages
quantités
boire
rouge
mange
excès
favoriser
conseillé
respecter
fêtes
midis
doivent
fruits
urique
rouges
excès
l'acide
restaurant
alcools
attention
alimentation
goutte

adapter
douleurs
surveiller
hypouricémiants
médicament
allopurinol
bénémide
zyloric
donner
l'acide
prescrit
prendre
crise
crises
diminuer
traité
colchicine
prise
traitement
certains
inflammatoires
toujours
patients
goutte
urique
traitements
hypouricémiant
fasturtec
rénale
conséquences
moment
diarrhée
dosage
colchimax
passait
première
symptômes
efficace
diarrhées
doses
l'allopurinol
mieux
mettre
déclenche
régulièrement
comprimé
médicaments
fonction
kinéret
antalgiques

Les facteurs alimentaires

Le traitement de la crise

connus



Non connus

La déposition de cristaux et le traitement hypouricémiant

Âge (ans)	Sexe	Origine ethnique	Nombre de crises du patient	Vie commune (ans)
85	femme	caucasienne	2 à 5	> 20
59	femme	caucasienne	2 à 5	> 20
43	homme	caucasienne	2 à 5	> 20
41	femme	asiatique	2 à 5	5 à 20
45	femme	caucasienne	> 5	5 à 20
46	femme	caucasienne	2 à 5	5 à 20
70	femme	caucasienne	1	> 20
65	femme	caucasienne	2 à 5	> 20
51	femme	caucasienne	2 à 5	> 20
71	femme	caucasienne	2 à 5	> 20
28	femme	caucasienne	> 5	5 à 20
68	femme	caucasienne	> 5	> 20

Tableau 1. Caractéristiques des conjoints

Âge (ans)	Sexe	Année d'obtention du diplôme	Type d'activité	Ancienneté dans le service
		Infirmiers de rhumatologie		
55	homme	1984	HDS, HT	7
31	femme	2004	HT, HDS, HDJ	11
39	homme	2013	HT, HDS, HDJ	2
31	femme	2008	HDS, HT	7
28	femme	2007	HT, HDS, HDJ	8
23	homme	2014	HT	1
28	femme	2009	HDS, HT	4
54	femme	1986	HDS	13
55	femme	1982	HDJ	31
		Infirmiers de médecine interne		
26	femme	2011	HT	4
41	femme	2008	HT	7
26	femme	2012	HT	3
56	femme	2010	Consultation	5
44	femme	1993	Consultation	22
53	femme	1995	Consultation	20
37	femme	2002	HT	13
25	femme	2012	HT	3
27	femme	2011	HT	4
37	femme	2002	HT	13
22	femme	2015	HT	1

Tableau 2. Caractéristiques des infirmiers.

HT : hospitalisation traditionnelle ; HDS : hospitalisation de semaine ; HDJ : hospitalisation de jour