

Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique sur la goutte : quels sont les besoins des patients goutteux ?

Aline Frazier-Mironer*, Olivier Peyr, Ea Hang-Korng, Frédéric Lioté, Thomas Bardin.
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Lariboisière, Fédération de Rhumatologie, Paris, France
* Email : aline.frazier@lrb.aphp.fr

INTRODUCTION

La goutte est une maladie chronique causée par le dépôt de cristaux d'urate monosodique dans les articulations. Sa prévalence a été estimée à 0,9% en France¹.

Les traitements hypouricémiants disponibles sont efficaces pour diminuer l'excès d'acide urique, mais seule une bonne observance thérapeutique permet de prévenir les crises, grâce au traitement hypouricémiant au long cours. Une étude anglaise a mis en avant l'importance de l'éducation thérapeutique (ETP) pour favoriser une meilleure observance thérapeutique².

Dans ce contexte, nous avons mis en place un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients goutteux à l'hôpital Lariboisière : le programme « Parlons goutte ».

1. Bardin T et al. Abstract O.82A SFR 2013
2. Rees F, Jenkins W, Doherty M. Ann Rheum Dis. 2012;72:826-30.

PATIENTS ET METHODES

La mise en place du programme a suivi les recommandations de la HAS³.

Les patients sont sélectionnés par leur rhumatologue habituel, qui leur propose de participer au programme d'éducation thérapeutique. Ils rencontrent alors un des membres de l'équipe éducative, qui leur présente le déroulement du programme, et un consentement de participation est signé.

Une séance individuelle de diagnostic éducatif est réalisée pour les patients suivis dans notre centre pour une goutte, afin de définir des objectifs d'ETP personnalisés.

3. HAS 2007

Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif

- Racontez-moi l'histoire de la maladie.
- Quelle est l'influence de la goutte sur votre maladie ?
- Quelles sont les autres problèmes de santé ?
- Comment avez-vous appris que vous aviez la goutte ?
- Pour vous, qu'est ce que la goutte ?
- Que vous a dit votre médecin par rapport à la goutte ?
- Comment pensez-vous que cette maladie peut évoluer ?
- Vous arrive t-il d'avoir des crises ? si oui, comment les gérez-vous ?
- Racontez-moi vos traitements ?
- Selon vous, à quoi servent-ils ?
- Parlez-moi de votre alimentation ?
- Comment vivez-vous avec cette maladie ?
- En parlez-vous avec votre entourage ? si oui, qu'en pense t-il ? si non, pourquoi ?
- Parlez-moi de votre situation familiale ?
- Parlez-moi de votre situation professionnelle ?
- Quelle est l'influence de la goutte sur votre vie en général ?
- Quels sont vos loisirs ?
- Comment imaginez-vous l'avenir avec votre maladie ?
- En quoi votre maladie pourrait-elle vous empêcher de mener à bien vos projets ?

RESULTATS

Vingt-neuf patients ont eu un diagnostic éducatif individuel.

Tableau 1. Caractéristiques des patients inclus

Hommes (n, %)	21 (72%)
Age, années (moyenne, EC)	63 (17)
Durée d'évolution de la goutte, années (moyenne, EC)	12,9 (12,7)
BMI, kg/m ² (moyenne, EC)	29,9 (6)
Uricémie, µmol/L (moyenne, EC)	454 (130)
Présence de tophus (n, %)	13 (45%)
Traitement hypouricémiant en cours (n, %)	17 (59%)
Comorbidités	
Hypertension artérielle (n, %)	15 (52%)
Diabète (n, %)	8 (28%)
Dyslipidémie (n, %)	9 (31%)
Insuffisance rénale chronique (n, %)	4 (14%)

Comme attendu, les patients goutteux expriment avant tout le besoin d'une information sur les **médicaments** et le **régime** nécessaires pour bien traiter leur maladie. Cependant d'autres préoccupations émergent :
-comprendre les **causes** et les **mécanismes de la maladie**,
-connaître les **maladies associées** à la goutte.
Pour environ 1/3 d'entre eux, la goutte peut être perçue comme restreignant la **qualité de vie**, les voyages, l'activité physique, ou encore la vie professionnelle.
Pour quelques patients, un **retentissement thymique** est possible.

Tableau 2. Objectifs identifiés chez au moins 2 patients

	n (%)
Connaître les traitements de la goutte	21 (72%)
Connaître les aliments à éviter/autorisés dans la goutte	20 (69%)
Améliorer son équilibre alimentaire	19 (66%)
Distinguer traitement des crises et traitement hypouricémiant	18 (62%)
Connaître les causes et/ou mécanismes de la goutte	18 (62%)
Être informé sur les maladies associées à la goutte	14 (48%)
Être informé sur les effets indésirables des traitements	10 (34%)
Apprendre à gérer soi-même les crises et les traitements	9 (31%)
Gérer les voyages, améliorer sa qualité de vie et ses loisirs	8 (28%)
Débuter/mieux prendre le traitement hypouricémiant	7 (24%)
Pratiquer une activité physique	7 (24%)
Définir la guérison dans la goutte	6 (21%)
Connaître l'objectif thérapeutique et suivre son uricémie	6 (21%)
Mieux gérer le stress et l'anxiété	4 (14%)
Gérer sa vie professionnelle avec la goutte	3 (10%)
Savoir trouver des sources d'information fiable sur la goutte	3 (10%)

CONCLUSION

L'analyse des objectifs d'ETP des patients goutteux a guidé la mise en place d'un programme d'ETP qui comprend, outre l'entretien individuel de diagnostic éducatif, des ateliers personnalisés de groupe et/ou en individuel visant à atteindre ces objectifs, ainsi qu'un suivi prospectif des patients.

Cela permettra d'analyser l'intérêt de ce type de programme dans le traitement de la goutte.



Pour inclure vos patients, contactez-nous par mail parlons.goutte@lrb.aphp.fr ou aline.frazier@lrb.aphp.fr ou téléphone 01.49.95.63.16

