

L'éducation du patient transplanté analphabète

Françoise COUREUX - Marie-Christine GREMAUD - Paris



Le service de Néphrologie du Professeur Françoise Mignon se situe au sein du groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard à Paris depuis 1995. Il prend en charge les patients en insuffisance rénale chronique puis terminale et les accompagne en hémodialyse ou en dialyse péritonéale puis en transplantation. Le bassin de vie Nord Parisien draine une population comportant de nombreux migrants éventuellement analphabètes.

L'analphabétisme désigne la situation de personnes qui n'ont jamais eu de contact avec l'apprentissage de l'écriture et de la lecture. Selon les chiffres de l'UNESCO, l'analphabétisme touche le quart de la population mondiale. En France, le nombre d'analphabètes décroît selon l'INSEE : en 1830 il touchait 60% des Français, en 1920 seulement 10% étaient concernés et actuellement 1%.

En huit ans, 142 patients, suivis au sein du groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, ont bénéficié d'une transplantation rénale. 17 d'entre eux sont analphabètes.

Ce chiffre peut sembler dérisoire mais, compte tenu de la rareté des greffons, peut-on en tant que professionnel de santé, face à un patient transplanté analphabète, ne pas se mobiliser au regard de son éducation ?

L'OBJECTIF DE L'ÉDUCATION

Notre objectif est que le patient devienne **autonome** dans la gestion de son traitement quotidien : qu'il acquiert une parfaite connaissance du nom de chaque médicament, de son rôle (évitement du rejet, de l'infection), de sa posologie et de l'heure de la prise.

Ce travail explique pour l'hospitalisation puis pour la consultation :

- la réflexion de l'équipe soignante
- les outils conçus pour permettre l'éducation du patient transplanté analphabète
- leur utilisation
- l'évaluation

EN HOSPITALISATION

La réflexion de l'équipe soignante

Le patient apprend la lecture de l'heure est dans un premier temps pour les patients.

La nécessité de mettre en place une éducation personnalisée est une évidence. Il faut donc tenir compte du savoir, du vocabulaire, des capacités du patient en respectant son rythme.

L'observation de ces patients analphabètes nous permet de déceler l'importance du visuel et de l'auditif ; facultés surdéveloppées chez ces personnes.

La discussion avec ces patients met en exergue leur détermination face à l'apprentissage, face à l'autonomie. Citons l'exemple de ce patient de 45 ans, analphabète, d'origine africaine, qui s'est d'emblée mobilisé pour comprendre et retenir ce qui lui était dit. Il ne souhaitait pas solliciter, au quotidien, son fils de 12 ans scolarisé et maîtrisant parfaitement la lecture et l'écriture.

L'organisation des soins en secteur est instaurée dans le service d'hospitalisation ce qui permet au patient d'être pris en charge par les mêmes infirmières en fonction de leur roulement. Il est pédagogiquement plus judicieux de ne pas multiplier les intervenants afin de suivre la progression de l'éducation.

A l'instar de tous les transplantés qui reçoivent, pour accompagner leur éducation, un livret support, il nous apparaît essentiel de concevoir pour le patient analphabète un support adapté utilisant des couleurs, des symboles, des bâtons, des croix ...

LES OUTILS UTILISÉS EN HOSPITALISATION

Les équipes infirmières d'hospitalisation et de consultation conviennent de la création **d'un outil unique** destiné au patient. Elles travaillent à la réalisation d'une fiche cartonnée de format A3 qui a pour abscisses des pictogrammes d'horloge et pour ordonnées les médicaments et leurs blisters collés. Des bâtons symbolisent les prises de médicaments à effectuer à certaines heures.

Les immuno-suppresseurs sont les premiers sur la fiche cartonnée ainsi que les corticoïdes afin d'être repérés rapidement par le patient. Ce positionnement est instauré pour éveiller l'attention des patients sur ces médicaments qui sont les plus essentiels à la survie du greffon.

Devant le côté artisanal du tableau ainsi conçu,

un laboratoire se propose de nous aider dans la réalisation d'un support cartonné (format A4) sur lequel figurent des horloges sans aiguilles et sur lequel il est possible de coller des étiquettes de photos de médicaments qui constituent le traitement du patient.

Un réveil à aiguilles et alarme est utilisé pour apprendre ou vérifier la lecture de l'heure par le patient.

L'UTILISATION DU SUPPORT ÉDUCATIF EN HOSPITALISATION

Les patients suivis par les néphrologues du groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard sont transplantés à l'hôpital Saint Louis et reviennent vers leur hôpital d'origine à J10. Outre le suivi médical des jours qui suivent la transplantation rénale, l'apprentissage du traitement par le patient est un enjeu capital et conditionne sa sortie. L'appropriation des données se fait en une **dizaine de jours** en moyenne : distinction parfaite de chaque médicament, de la posologie et de l'heure de la prise.

Le lendemain de l'arrivée du patient, l'infirmière de l'unité de néphrologie qui le prend en charge lui présente **le support éducatif**.

Dans un premier temps, **la lecture de l'heure** est abordée : soit le patient a une parfaite connaissance de l'utilisation d'un réveil ou d'une montre, soit il va falloir commencer par lui apprendre à lire l'heure.

Chaque symbole est ensuite expliqué au patient par l'infirmière lors de **courtes séances de dix minutes**. Le traitement complet de la journée est disposé devant le patient transplanté analphabète (chaque comprimé dans son blister) et à chaque séance un médicament est identifié (nom, aspect de gélule ou de comprimé, couleur, forme, classe pharmaceutique et heure de la prise). En fin de journée, les médicaments déjà identifiés sont montrés puis nommés par le patient. Cette éducation quotidienne tient compte des possibilités de chaque patient. L'infirmière encourage le patient, le valorise. Elle lui apporte des repères, des précisions ou remarques en cas d'erreur.

Le soignant, qui va initier le début de l'éducation, va rester pour le patient la personne de référence. **Le support** reste dans la chambre du

patient et est manipulé par ce dernier, plusieurs fois par jour, en présence du médecin et/ou de l'infirmière, jusqu'à la parfaite maîtrise de la prise du traitement par le patient.

Les transmissions ciblées permettent de préciser l'avancée des progrès de la personne soignée et tout collègue (infirmière, médecin) peut aisément consolider l'éducation en l'absence de l'infirmière référente.

Le patient ainsi concerné n'hésite pas à présenter avec fierté à l'entourage, l'infirmière qui lui "apprend" et souligne l'avancée de son savoir.

L'ÉVALUATION AVANT LA DÉCISION DE SORTIE

Cet outil est testé auprès de **10 patients analphabètes transplantés**, et ce avec succès.

Dès lors que l'équipe de l'unité de néphrologie constate que le patient possède le nom des traitements et les modalités de prise des divers médicaments, sa sortie est envisagée. Le patient est accompagné à la consultation afin de lui permettre de situer les locaux, de rencontrer l'équipe qui va assurer désormais son suivi (un médecin et une infirmière référents).

Les documents de transmission écrite utilisés en hospitalisation relatif à l'éducation du patient le suivent en consultation. La fiche d'éducation du patient transplanté rénal est présente dans le dossier greffe.

EN CONSULTATION

La réflexion de l'équipe soignante de consultation

La continuité de l'éducation s'organise en consultation en reprenant les notions acquises pendant l'hospitalisation.

Cet apprentissage significatif mobilise chez le patient transplanté analphabète diverses compétences :

- l'observation et la vigilance (symptômes du rejet, température, douleur du greffon),
- la réalisation de soins (injections d'érythropoïétine et/ou d'insuline),
- le partage du savoir (explication et formation de l'entourage sur les conduites à tenir en cas d'incident),
- le raisonnement et la décision (information des autres acteurs de santé, mise en liaison rapidement avec le centre transplanteur).

La relation d'aide qu'instaure l'infirmière permet d'ajuster les informations aux besoins des patients.

La qualité de la communication avec le patient est le vecteur de la relation éducative. Savoir écouter l'autre est indispensable à la perception des besoins de chaque patient : Écouter avec une attitude à la fois réceptive et empathique. Pour que la communication s'établisse, il convient de reformuler ce que dit le patient lorsque le patient reformule son

acquis, la démarche éducative peut se poursuivre vers l'acquisition de nouvelles notions.

L'UTILISATION DE L'OUTIL EN CONSULTATION

Le support "**fiche cartonnée**" utilisé en hospitalisation est repris pour le suivi du patient en consultation.

Lors de cette première rencontre avec l'infirmière référente de consultation, les informations **du panneau cartonné** sont commentées par le patient transplanté analphabète. Ainsi l'infirmière évalue et note sur la fiche éducative du patient transplanté ce qu'il a mémorisé pendant son séjour, lui rappelle la conduite à tenir en cas d'urgence et lui précise les numéros d'appel d'urgence.

Puis l'infirmière explique au patient le déroulement de la consultation. Le patient devra : venir à chaque consultation : à 8 h, sans avoir pris le petit déjeuner et apporter avec lui : **son panneau cartonné**, un échantillon d'urines (l'infirmière lui remet pour ce faire des monovettes et des étiquettes), les médicaments (dans leur blister) tels que (marqués d'une croix), (*Prograf (tacrolimus) ou le Néoral® (cyclosporine) ou la Rapamune® (sirolimus) ou le CellCept® (MMF)*) les autres ayant été pris avec un peu d'eau

L'infirmière explique au patient qu'elle réalisera une prise de sang, puis lui proposera de prendre son petit déjeuner et le reste de ses médicaments

Bien que notre but vise la complète autonomie de ces patients, à la demande de certains d'entre eux l'infirmière remet une photocopie de la fiche éducative accompagnée des explications orales. L'entourage proche qui retransmet les informations données par l'IDE peut parfois servir de relais ; pour l'un de nos patients, c'est le cafetier voisin.

Tous les nouveaux transplantés viennent deux fois par semaine pendant 3 mois, puis une fois par semaine pendant les 3 mois suivants et à six mois tous les quinze jours.

En cours de journée, les principaux résultats d'examen sont présentés au néphrologue qui peut parfois décider de modifications éventuelles du traitement. Il contacte alors le patient par téléphone. Parfois de nouveaux contrôles sanguins et urinaires sont nécessaires et le patient est invité à revenir le lendemain.

L'ÉVALUATION EN CONSULTATION

Les fiches cartonnées sont réajustées autant de fois que nécessaire afin que le patient maîtrise son traitement et les changements.

La finalité de cette éducation est d'arriver à ce que le patient transplanté n'ait plus besoin de son panneau et puisse prendre ses médicaments seul. Les patients deviennent **autonomes**, en 1 mois environ, en utilisant cet outil avec l'aide de l'équipe Médecin/Infirmière.

Les transmissions sont notées sur la fiche éducative du patient transplanté rénal par l'IDE de consultation.

Chaque patient est vu ensuite par le médecin afin d'évaluer son état physique et mental, de dépister un éventuel problème et d'effectuer des modifications thérapeutiques si nécessaire.

Le travail en liaison entre les équipes d'hospitalisation et de consultation n'a constaté qu'un seul échec de transplantation dû essentiellement à la non-compliance du patient et malheureusement à l'indifférence de son entourage. Il s'agit d'un patient transplanté analphabète.

Les équipes infirmières d'hospitalisation et de consultation ont en projet la réalisation d'un CD-rom, reprenant de façon imagée, toutes les informations à transmettre aux patients transplantés. Ce CD-rom passerait en boucle dans les locaux de la consultation de néphrologie.

A l'instar de la collaboration qui est déjà engagée avec un laboratoire : Un CD-rom explicite au patient comment réaliser lui-même ses injections d'érythropoïétine.

L'équipe de consultation suit 150 transplantés en file active annuelle. Certains d'entre eux, parfaitement alphabétisés, bénéficient des techniques utilisées auprès des patients transplantés analphabètes.

REMERCIEMENTS À

Madame le Professeur Françoise MIGNON

Docteur Béatrice VIRON

Catherine VOGLER CSI hospitalisation, hôpital de jour, hémodialyse

Sylvette DUCHEMIN CSI consultation

Toutes les infirmières qui pendant huit années ont cherché à améliorer l'éducation du patient transplanté analphabète : Christel CHESNEAU, Sabrina DEL POZO, Gladys JUPIN, Corinne MADIC, Coralie VERITE, Karine ZERBIB et qui depuis ont quitté le service

Les laboratoires AMGEN, NOVARTIS et ROCHE

Et SURTOUT tous les transplantés analphabètes qui ont fait preuve de patience, d'opiniâtreté et de bonne volonté pendant toutes les séances en hospitalisation et les visites en consultation.

Françoise COUREUX
Cadre de Santé

Marie-Christine GREMAUD

Marie BOUDIER

Christelle FOURNIER

Thérèse MACOUNGO

Elise RENAULT

Infirmières

Service de Néphrologie
(hospitalisation et consultation)

du Professeur Françoise MIGNON

Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard
PARIS

Fiche d'évaluation d'un patient transplanté analphabète en consultation

	Date de transplantation :					Date de sortie d'hospitalisation :				
	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date
Etiquette du patient										
OBJECTIFS										
Venir à l'heure au rendez-vous	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Prendre son traitement avec un peu d'eau excepté les immuno-suppresseurs	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Apporter une monovette d'urines étiquetée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Apporter le reste du traitement les immuno-suppresseurs les autres	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Etre capable de gérer l'ensemble de son traitement sur 24 heures	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Etre capable de nommer tous les signes anormaux : fièvre douleur tremblement autre	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Fiche d'évaluation d'un patient transplanté analphabète en consultation

	<u>Date transplantation :</u>				<u>Date d'entrée en hospitalisation :</u>			
	J1 : Bilan	J2 : Utilisation de l'outil	J3 : Bilan	J5 : Bilan	J7 : Bilan	J9 : Bilan		
Étiquette du patient								
Le patient est auditif manuel visuel	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>							
OBJECTIFS								
Être capable de lire l'heure	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Repérage de la petite aiguille Repérage de la grande aiguille Repérage du chiffre 8 Repérage du chiffre 12	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Être capable de nommer un médicament	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Nomme l'ensemble des médicaments avec l'aide du panneau cartonné	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Être capable d'associer les médicaments à leur nom	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Nomme et montre chaque médicament avec l'aide du panneau cartonné	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Être capable de connaître la posologie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Idem que précédemment et posologie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Être capable de repérer l'heure de la prise	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non -	Idem que précédemment et heure	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non