

LA «HEALTH LITERACY», UN MOYEN POUR RÉDUIRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

I. BRAGARD (1), PH.A. COUCKE (2), B. PÉTRÉ (3), A.-M. ETIENNE (4) , M. GUILLAUME (5)

RÉSUMÉ : La Health Literacy (HL) se définit comme 'la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information en matière de santé en vue de porter des jugements et de prendre des décisions de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie'. Au niveau politique belge, ce concept commence à être reconnu comme étant un domaine d'action prioritaire. En effet, une HL limitée peut affecter la santé en conduisant, par exemple, à une moins bonne gestion des maladies chroniques, à un avantage d'hospitalisations et de décès prématurés. Cet article aborde la question de l'évaluation de la HL, des interventions pour l'améliorer ainsi que les nombreux défis qui restent à relever dans ce domaine. La HL semblerait fondamentale pour le développement d'une meilleure gestion de la santé. Elle permettrait au patient de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de sa santé, de responsabiliser tous les acteurs de la santé, et de contribuer à un système de santé plus viable. Améliorer la HL devrait permettre une meilleure égalité d'accès aux soins de santé.

MOTS-CLÉS : *Health literacy - Maladies chroniques - Inégalités en santé*

POURQUOI S'INTÉRESSER À LA HEALTH LITERACY?

Les capacités d'une personne à comprendre les informations nécessaires à sa santé sont regroupées sous le concept de 'Health Literacy' (HL), défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme «les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintient une bonne santé» (1). Or, avec la complexité croissante des soins de santé modernes, de nombreuses personnes éprouvent des difficultés à comprendre et utiliser certaines

HEALTH LITERACY, A WAY TO REDUCE SOCIAL HEALTH INEQUALITIES
SUMMARY : Health literacy (HL) is defined as 'the knowledge, motivation, and competences to access, understand, appraise and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning health care, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life'. This concept begins to be recognized as a priority area for action at political level in Belgium. Indeed, a limited HL may affect health by leading, by example, with poorer management of chronic diseases, more hospital admissions and premature deaths. This paper addresses the question of HL evaluation, improvement interventions as well as the many challenges that remain in this area. HL seems fundamental to the development of better health management. It would allow patients to play a more active role in health care, to involve all health stakeholders, and to contribute to a more sustainable health system. Improving HL could allow better equal access to health care.

KEYWORDS : *Health literacy - Chronic diseases - Health inequalities*

informations liées à la santé (2) : par exemple, 23% des européens ne peuvent déterminer, sur base de l'emballage d'un produit pharmaceutique, à raison de combien de fois par jour le médicament doit être pris, 15,2% ont du mal à comprendre ce que leur médecin leur dit ou encore 25,9% éprouvent des difficultés à trouver des informations sur les traitements de leurs maladies (3).

En termes de santé publique, l'OMS considère que la HL est un déterminant majeur de la santé et contribue aux inégalités sociales en santé (3). En effet, une HL limitée est associée à une variété d'effets néfastes sur la santé, entraînant des coûts de santé élevés, comme des taux d'hospitalisations et de réhospitalisations plus importants (4), davantage de morbidités et de décès prématurés (5, 6), et moins de participation dans la promotion de la santé et dans le dépistage (3, 7). Les politiques de santé internationales encouragent d'ailleurs le développement d'actions dans le domaine de la HL (3) : en Europe, la HL a été reconnue comme un domaine d'action prioritaire depuis 2008 (Stratégie de la Commission Européenne 2008-2013) et, spécifiquement en Belgique, elle est mentionnée dans l'accord de gouvernement belge du 9 octobre 2014 sous le titre 'Promotion des auto-soins et de l'autogestion de sa santé' («*Les initiatives qui encouragent*

(1) Docteur en Psychologie, Département des Sciences de la Santé Publique, Service Nutrition-Environnement-Santé; Département de Psychologie, Service de Psychologie de la Santé, Université de Liège.

(2) Professeur, Université de Liège, Chef de Service, Département de Radiothérapie, CHU de Liège.

(3) Docteur en Sciences de la Santé Publique, Département des Sciences de la Santé Publique, Service Nutrition-Environnement-Santé, Université de Liège.

(4) Professeur, Chef de Service, Service de Psychologie de la Santé, Université de Liège.

(5) Professeur et Présidente de département Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège.

la prise en charge et la gestion par soi-même sont stimulées. Dans cette optique, une attention particulière sera accordée à la promotion des connaissances en matière de santé auprès de la population, à une meilleure formation des dispensateurs de soins, pour ce qui concerne l'encouragement de la prise en charge personnelle, à une autogestion de la santé, et à la mise à disposition du patient d'informations accessibles à tous»).

Vu l'intérêt croissant pour ce concept, cet article vise à en présenter les différentes dimensions, les difficultés liées à son évaluation et à l'élaboration d'interventions efficaces, ainsi que les nombreux défis qui restent à relever dans ce domaine.

LA HL, CONCEPT MULTIDIMENSIONNEL ET MULTI-DÉTERMINÉ

Pour appréhender le concept de HL, il est important d'aborder le terme sous-jacent de «littératie» (8), défini comme la capacité à utiliser l'information imprimée et écrite pour fonctionner dans la société, pour atteindre ses objectifs, et développer ses connaissances et son potentiel (9). Le concept de HL a appliqué la littératie à un contenu spécifique dans un contexte de santé.

Les définitions de la HL sont nombreuses. Les premières se concentraient sur la capacité des personnes à lire et à comprendre l'information écrite (HL fonctionnelle), pour englober ensuite les capacités d'accès, de compréhension et d'utilisation de l'information sur la santé provenant de sources diverses (10). Depuis son apparition dans les années 1970 (11), le concept n'a cessé d'évoluer, passant d'une approche «clinique» à une approche de «Santé Publique» (8,12,13). L'approche clinique mettait l'accent sur la relation soignant-soigné et considérait la HL comme un facteur de risque de mauvaise santé. Il s'agissait d'adapter le discours relatif à HL afin de transmettre correctement l'information au patient, sans que le patient soit nécessairement invité à co-décider de ses soins. Cette conception individuelle accordait peu d'attention aux autres déterminants sociaux et environnementaux de la santé à l'origine de faibles niveaux de HL. La «Public Health Literacy» (14) étend la HL au-delà des individus et concerne les connaissances, compétences et engagement qu'ont les groupes d'individus à s'occuper de la santé publique de leur communauté. Dans cette approche, la HL est considérée comme un atout pour la population en lui

offrant une plus grande autonomie et contrôle sur les décisions de santé et en permettant de promouvoir la santé et de réduire les disparités entre les individus, les familles et les sociétés (8, 12,13).

Récemment, une équipe européenne a proposé la définition suivante, basée sur la synthèse de 17 définitions et 12 cadres conceptuels existants : «la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information en matière de santé en vue de porter des jugements et de prendre des décisions de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie» (15). Les quatre compétences incluses dans la définition intègrent la catégorisation de Nutbeam en trois niveaux (16) : littératie fonctionnelle (accès à l'information, lecture), interactive (comprendre l'information, communiquer) et critique (évaluer et utiliser l'information). Cette définition intègre également les deux approches de la HL, clinique et santé publique, au travers de trois principaux domaines de la santé : soins de santé, prévention des maladies et promotion de la santé (15). Ce travail de synthèse de Sørensen et al. (15) a conduit à un modèle, repris par l'OMS (3), présentant les liens entre HL et la santé, ainsi que les principaux facteurs déterminants (Figure 1) : déterminants personnels (exemple, niveau d'instruction et statut socio-économique), situationnels (exemple, soutien social et compétences en communication des professionnels de la santé), sociaux et environnementaux (exemple, culture et complexité du système de soins de santé) (15, 17-20). D'autres auteurs ajoutent des facteurs ou ressources psychologiques tels que l'état émotionnel dans lequel se trouvent les personnes qui reçoivent l'information ou la confiance en soi (21), qui dépassent le contexte spécifique de la santé.

Le concept de HL repose donc sur l'intégration complexe de différents facteurs, dont l'évaluation implique le développement d'outils multidimensionnels et intégratifs.

COMMENT MESURER LE NIVEAU DE HL?

Les nombreux outils d'évaluation peuvent être classés en deux catégories : génériques (mesure de HL pour toute population et tout milieu) ou spécifiques (destinés à une maladie ou une population particulière). La qualité de ces instruments varie considérablement au niveau psychomé-

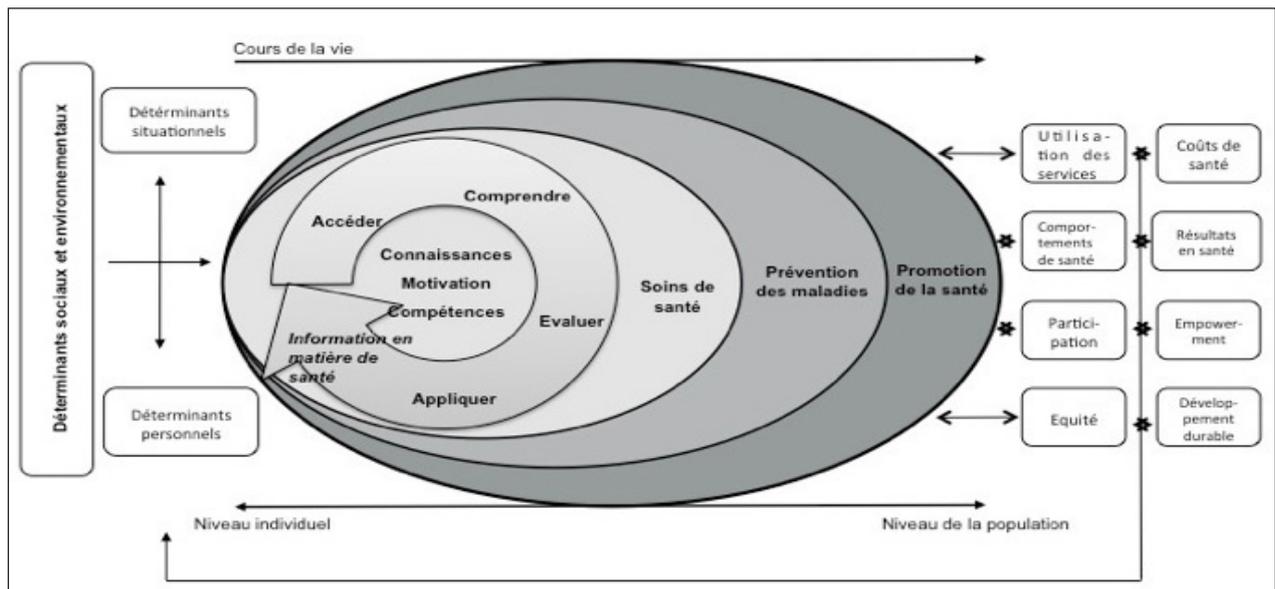


Figure 1. Modèle conceptuel de littératie en santé de Sørensen et al. (2012)

trique (22). Dans chaque catégorie, les instruments peuvent utiliser soit une évaluation directe des performances (approche objective), soit une auto-évaluation des compétences en matière de HL (approche subjective) (23).

Dans l'approche objective, les capacités des patients sont évaluées par des tâches de résolution de problèmes portant essentiellement sur la lecture, le calcul ou la compréhension orale (exemple, lire une notice de médicament), c'est-à-dire la littératie fonctionnelle (7, 10). Ces outils (exemple, le Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (24)), validés pour un large éventail de populations, sont des outils de screening utiles pour les cliniciens de terrain, mais ne permettent pas de capter le large éventail des dimensions incluses dans les définitions récentes de la HL (25). De plus, les scores sont parfois peu concordants selon le test utilisé (26). Le défi consiste à aller au-delà d'une évaluation fonctionnelle de la HL, pour décrire les dimensions interactive et critique (29). L'approche subjective, caractérisée par l'auto-évaluation, offre davantage de possibilités d'évaluer l'ensemble des dimensions (25). C'est le cas, par exemple, du questionnaire HLS-EU-Q, développé par Sørensen et al. (27), qui propose un indice global de HL et quatre sous-indices correspondant aux compétences d'accès, de compréhension, d'évaluation et d'application de l'information (2). Cependant, ce questionnaire ne permet pas d'évaluer si les individus se sentent entendus et soutenus par les professionnels de soins, ou s'ils

disposent d'un support social pour gérer leur santé. Ces dimensions peuvent être évaluées par le Health Literacy Questionnaire (17) couvrant neuf sous-dimensions: 1) Se sentir compris et soutenu par les professionnels de soins de santé, 2) Avoir l'information suffisante pour gérer ma santé, 3) Gérer activement ma santé, 4) Bénéficier d'un support social pour la santé, 5) Capacité à évaluer l'information de santé, 6) Aptitude à s'engager activement avec les professionnels de soins de santé, 7) Naviguer au sein du système de soins de santé, 8) Aptitude à trouver la bonne information de santé, 9) Comprendre l'information de santé suffisamment bien pour savoir quoi faire (17). Ces sous-échelles permettent de nuancer les profils de deux personnes qui auraient des scores globaux identiques au HLQ. Par exemple, d'un côté, un patient peut ne pas comprendre ce qu'il doit faire pour sa santé (avec un score bas à un test de screening de HL à cause de ses pauvres capacités en lecture et écriture), mais avoir confiance en son médecin et ne pas avoir peur de lui poser des questions; et de l'autre côté, un autre patient peut avoir des capacités en lecture et écriture raisonnables, mais avoir un engagement par rapport à sa santé et un soutien social plus faibles (10). Au final, ils auront un score global identique, et pourtant des besoins différents selon les dimensions observées.

En Belgique, à notre connaissance, une seule étude a mesuré le niveau de HL de la population, en utilisant une version courte du HLS-EU-Q (28). Elle a montré auprès de 9.616

membres de la Mutualité Chrétienne (dont 384 en province de Liège), que plus de 40% des personnes interrogées avaient une littératie limitée (30%), voire insuffisante (11%) (28), ce qui situe la Belgique dans les normes européennes (2). L'étude a montré une certaine disparité en fonction des régions : la Flandre a le plus haut pourcentage de littératie adéquate (62%), pour 52,5% à Bruxelles et 48,7% en Wallonie. Elle a également confirmé que la HL influence la relation entre le niveau d'études et une alimentation équilibrée, l'activité physique et la consommation de médicaments. Dans ces domaines, une amélioration de la HL pourrait mener à une modification des comportements (28). Ces premières données belges sont interpellantes malgré certaines limites, comme un échantillon majoritairement flamand (77%) et un indice global ne permettant pas d'approfondir la diversité des niveaux de HL en fonction de dimensions importantes comme le soutien social ou la communication avec les professionnels de santé. D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre la HL en Belgique et permettre ainsi de développer des programmes de prévention et d'intervention dans ce domaine.

DES INTERVENTIONS À PLUSIEURS NIVEAUX

Comme la HL est un concept multidimensionnel et multi-déterminé, il en résulte la nécessité de développer des interventions à plusieurs niveaux (29). Tout d'abord, une action au niveau des individus devraient permettre d'augmenter l'ensemble des compétences et ressources individuelles (exemple, lecture, confiance en soi...), ce qui dépasse cependant le rôle du secteur des soins de santé (10). Néanmoins, la majorité des interventions individuelles décrites visent le niveau fonctionnel de la HL (exemple, améliorer les capacités de lecture) et très peu les compétences et ressources nécessaires aux niveaux interactif et critique de la HL telles qu'un entraînement à la confiance en soi à agir sur base des conseils reçus, un entraînement aux habiletés sociales et cognitives permettant d'exercer un meilleur contrôle et d'avoir un esprit critique en matière de santé (25). Ensuite, l'OMS a également mis en avant l'importance d'investir le niveau de la formation professionnelle, en se concentrant sur l'amélioration des compétences en communication et sur une meilleure compréhension de la sensibilité culturelle, des différences entre les sexes et des différents groupes d'âge (3). Il

s'agirait d'outiller le personnel pour identifier les personnes à risque et faciliter la communication (10). De plus, une action est nécessaire au niveau des organisations des soins de santé pour faciliter le contexte et la navigation au sein de celles-ci, en proposant, par exemple, dans un hôpital, de réduire les barrières qui peuvent entraver l'accès aux soins (10). Cela inclut la création d'un environnement sûr dans lesquels patients et visiteurs se sentent à l'aise de demander de l'aide, où la signalétique est claire, où les documents d'informations sont faciles d'utilisation et où la communication évite le jargon médical (3). Enfin, au niveau national et international, l'OMS préconise de faire de la HL un critère de qualité des institutions, entrant dans les critères d'accréditation.

PERSPECTIVES FUTURES

De nombreux défis restent à relever dans le domaine de la HL (13, 23, 30). D'abord, il s'agit de considérer la HL comme un enjeu de santé publique à développer au travers d'actions au niveau individuel, professionnel, organisationnel et sociétal (30). Ensuite, il paraît essentiel de tester empiriquement un modèle théorique sous-tendant la HL. Situer la place de la HL par rapport à d'autres concepts actuels, comme l'«empowerment», est nécessaire (31). De plus, un protocole d'étude longitudinale permettrait de quantifier la relation entre la HL et les résultats en matière de santé, mais également d'évaluer la fidélité et la validité des outils. Il paraît important de développer des outils robustes intégrant l'ensemble des dimensions de la HL (25). Les recherches futures devraient également veiller à tester des interventions visant les composantes fonctionnelle, interactive et critique de la HL, au moyen d'essais contrôlés comparant des groupes répartis au hasard grâce à une randomisation bien conduite. Le développement de ces outils et interventions devrait se faire en intégrant les usagers du système qui vivent directement les barrières et bénéfices liés à leur niveau de HL (32). Enfin, des outils numériques d'évaluation et d'amélioration de la HL pourraient être des facilitateurs dans ce domaine et constituer un gain de temps dans les applications cliniques de terrain (33).

CONCLUSION

Une HL élevée est fondamentale pour le développement d'une meilleure gestion de la santé, en particulier dans le cadre des maladies

chroniques. Elle permettrait au patient de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de sa santé, de responsabiliser tous les acteurs de la santé, et de contribuer à un système de santé plus viable. Améliorer la HL permettrait également une meilleure égalité d'accès aux soins de santé. L'attention devrait être portée au niveau communautaire plutôt qu'au niveau individuel. Il s'agit d'éviter le piège de la responsabilisation individuelle et de la stigmatisation au lieu de la reconnaissance d'un problème collectif. En mettant l'accent sur un déficit de compétences qui serait à l'origine de comportements peu favorables à la santé, on risque d'oublier d'autres déterminants sociaux, économiques, culturels ou environnementaux de la santé. C'est donc un concept à traiter de façon multidisciplinaire (santé publique, économie de la santé, psychologie, sociologie...), avec pour enjeu commun de faciliter l'autonomisation du citoyen vis-à-vis de sa santé.

BIBLIOGRAPHIE

- Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. HLS.— EU Consortium : comparative report of health literacy in eight EU member states. 2012.
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, et al.— Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*, 2015, **25**, 1053–1058.
- Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, et al.— World Health Organization, editors. Health literacy: the solid facts. Copenhagen. *World Health Organization Regional Office for Europe*, 2013, 73, (The solid facts).
- Mitchell SE, Sadikova E, Jack BW, et al.— Health literacy and 30-day postdischarge hospital utilization. *J Health Commun*, 2012, **17**, 325–338.
- Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, et al.— Health literacy and mortality among elderly persons. *Arch Intern Med*, 2007, **167**, 1503–1509.
- Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, et al.— Limited literacy and mortality in the elderly : the health, aging, and body composition study. *J Gen Intern Med*, 2006, **21**, 806–812.
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al.— Low health literacy and health outcomes : an updated systematic review. *Ann Intern Med*, 2011, **155**, 97.
- Nutbeam D.— The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*, 2008, **67**, 2072–2078.
- White S, McCloskey M.— Framework for the 2003 National Assessment of Adult Literacy. Washington, DC: U.S. Department of Education. *National Center for Education Statistics*, 2005.
- Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, et al.— Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, 2016, **132**, 3–12.
- Simonds SK.— Health Education as Social Policy. *Health Educ Behav*, 1974, **2**, 1–10.
- Mårtensson L, Hensing G.— Health literacy : a heterogeneous phenomenon : a literature review: Health literacy. *Scand J Caring Sci*, 2012, **26**, 151–160.
- Pleasant A, Kuruvilla S.— A tale of two health literacies: public health and clinical approaches to health literacy. *Health Promot Int*, 2008, **23**, 152–159.
- Freedman DA, Bess KD, Tucker HA, et al.— Public health literacy defined. *Am J Prev Med*, 2009, **36**, 446–451.
- Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al.— Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 2012, **12**, 80.
- Nutbeam D.— Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int*, 2000, **15**, 259–267.
- Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, et al.— The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 2013, **13**, 658.
- Rudd RE.— Needed action in health literacy. *J Health Psychol*, 2013, **18**, 1004–1010.
- Volandes AE, Paasche-Orlow MK.— Health Literacy, Health Inequality and a Just Healthcare System. *Am J Bioeth*. 2007, **7**, 5–10.
- Paasche-Orlow M.— Caring for Patients With Limited Health Literacy: A 76-Year-Old Man With Multiple Medical Problems. *JAMA*, 2011, **306**, 1122.
- Edwards M, Wood F, Davies M, et al.— The development of health literacy in patients with a long-term health condition : the health literacy pathway model. *BMC Public Health*, 2012, **12**, 130.
- Haun JN, Valerio MA, McCormack LA, et al.— Health Literacy Measurement: An Inventory and Descriptive Summary of 51 Instruments. *J Health Commun*, 2014, **19**, 302–333.
- Altin S, Finke I, Kautz-Freimuth S, et al.— The evolution of health literacy assessment tools : a systematic review. *BMC Public Health*, 2014, **14**, 1207.
- Davis TC, Long SW, Jackson RH, et al.— Rapid estimate of adult literacy in medicine : a shortened screening instrument. *Fam Med*, 1993, **25**, 391–395.
- Nutbeam D.— Defining, measuring and improving health literacy. *Health Eval Promot*, 2015, **42**, 450–456.
- Barber MN, Staples M, Osborne RH, et al.— Up to a quarter of the Australian population may have suboptimal health literacy depending upon the measurement tool : results from a population-based survey. *Health Promot Int*, 2009, **24**, 252–261.
- Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, et al.— Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 2013, **13**, 948.
- Van den Broucke S, Renwart A.— La littératie en santé en Belgique: Un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé. Louvain-la-Neuve, 2014.

29. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, et al.— Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 2008, 1655.
30. Guzys D, Kenny A, Dickson-Swift V, et al.— A critical review of population health literacy assessment. *BMC Public Health*, 2015, **15**, 215.
31. McCormack L, Haun J, Sørensen K, et al.— Recommendations for Advancing Health Literacy Measurement. *J Health Commun*, 2013, **18**, 9-14.
32. Pleasant A, McKinney J, Rikard RV.— Health Literacy Measurement: A Proposed Research Agenda. *J Health Commun*, 2011, **16**, 11-21.
33. Le Deuff O.— La littératie digitale de santé : un domaine en émergence. In : Les écosystèmes numériques et la démocratisation informationnelle : Intelligence collective, Développement durable, Interculturalité, Transfert de connaissances. *Schoelcher*. France, 2015.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr I. Bragard, Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège, Quartier Hôpital, Avenue Hippocrate, 13, Bât 23, 4000 Liège, Belgique.
Email : isabelle.bragard@ulg.ac.be