

EN QUOI LA «LITTÉRATIE» EN SANTÉ INTÉRESSE-T-ELLE LE CLINICIEN DE TERRAIN?

UN CADRE STIMULANT POUR RÉFLÉCHIR À L'EFFICACITÉ PRATIQUE DES SOINS

G. HENRARD (1), M. VANMEERBEEK (1), J-L BELCHE (1), L. BURET (1), D. GIET (2)

RÉSUMÉ : La « littératie en santé » désigne la capacité à trouver, comprendre et utiliser les informations dans le domaine de la santé. C'est un concept relativement neuf, en pleine expansion, encore peu connu des cliniciens de terrain. Des niveaux de littératie en santé insuffisants chez les patients sont fréquents, sous-estimés et péjorativement associés à de nombreux indicateurs de santé. Cet article se propose d'adopter le point de vue du clinicien de terrain pour montrer en quoi la littératie en santé pourrait redynamiser la réflexion sur l'efficacité pratique des interventions médicales. Il fournit, ensuite, des outils pour transposer ce concept dans la pratique et conclut que les médecins ont certainement un rôle moteur à prendre pour inscrire la littératie en santé à l'agenda des processus d'amélioration de la qualité des soins.

MOTS-CLÉS : *Littératie en santé - Communication - Efficacité pratique des soins*

**SHOULD CLINICIANS CARE ABOUT HEALTH LITERACY ?
A STIMULATING FRAMEWORK FOR REFLECTION ON THE
EFFECTIVENESS OF CARE**

SUMMARY : 'Health literacy' refers to the ability to find, understand and use health information. It is a relatively new concept, which is becoming increasingly important but remains little known by clinicians. Still, insufficient levels of health literacy in our patients are common, underestimated and negatively associated with numerous health indicators. A set of practical tools are already available to the clinician. The aim of this article is to present the concept to clinicians and emphasize how it could revitalize reflection on the effectiveness of our interventions in the field. Physicians could take a leadership role in putting the concept of health literacy on the agenda for health care quality improvement.

KEYWORDS : *Health Literacy (MeSH) - Communication (MeSH) - Effectiveness of care*

INTRODUCTION

Le monde médical francophone en Europe se trouve dans l'intéressante situation d'être confronté à l'irruption d'un néologisme, celui de «littératie» en santé. Le concept jouit d'une grande popularité outre-Atlantique et tend, ces dernières années, à s'internationaliser. Comme le montre la **Figure 1**, c'est une véritable vague de publications qui nous arrive. Cet article se propose, en adoptant le point de vue du clinicien de terrain, de réfléchir en quoi la littératie en santé pourrait redynamiser la réflexion sur l'efficacité pratique des interventions médicales et, d'ensuite fournir quelques outils pour transposer le concept dans la pratique.

VOUS AVEZ DIT «LITTÉRATIE EN SANTÉ» ?

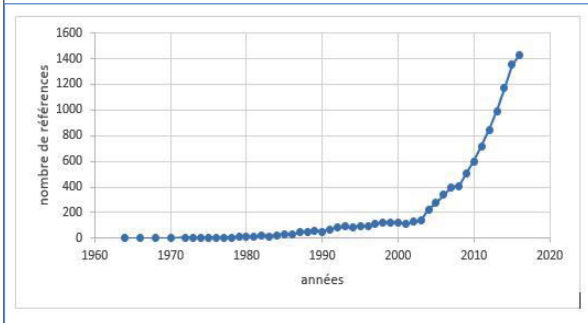
La littératie en santé désigne 'les compétences nécessaires pour accéder, évaluer et appliquer l'information dans le domaine de la santé, afin de prendre des décisions en termes

de soins de santé, de prévention ou de promotion de la santé' (1). Le concept déborde largement du cadre de la seule maîtrise de la lecture et de l'écriture pour englober des compétences telles que la capacité de calculer (numeracy), de s'exprimer (spoken literacy). L'OMS introduit le terme dans son glossaire de la promotion de la santé en 1998. L'année suivante, l'Association américaine de médecine crée un comité sur la littératie en santé qui publie en 2004 un rapport qui fait date: «Health Literacy : A Prescription to End Confusion» (2). A l'unisson d'autres institutions, l'OMS publie en 2013 un rapport qualifiant la littératie en santé, de «fondamentale pour atteindre la santé et le bien-être dans nos sociétés modernes» et plaide pour que cette problématique devienne une priorité en termes de santé publique (3).

Bien que prêtant à discussion sous certains aspects (4), le concept rend bien compte du caractère continu et contextuel de la compétence à gérer les informations. Continu, car vouloir distinguer deux groupes homogènes, l'un lettré et l'autre non, est une gageure; il semble plus pertinent d'identifier des niveaux de littératie. Contextuel, car les compétences nécessaires pour gérer de l'information sont éminemment dépendantes du domaine de connaissance concerné et du contexte dans lequel elles sont exercées. A ce propos, les institutions de soins peuvent être considérées comme l'archétype de milieux où des informations complexes sont échangées. Ainsi, un patient par ailleurs expert au niveau juridique pourra éprouver des diffi-

(1) Médecin généraliste, Chargé de cours associé, (2) Chef de Service, DUMG, Département de Médecine générale, CHU Sart-Tilman - B23, Liège, Belgique.

Figure 1. Nombre de références annuelles se référant au terme «Health Literacy» dans Pubmed.

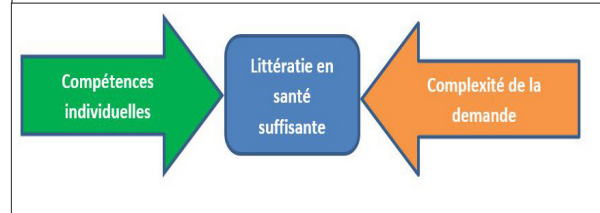


cultés avec le jargon médical. Si ce patient est en outre amoindri par la maladie ou ému par l'accompagnement d'un proche malade, sa difficulté à gérer l'information n'en sera que plus grande. Comme l'illustre la **Figure 2**, un niveau de littératie en santé 'suffisant' pour prendre une décision est une valeur relative, résultat d'un équilibre entre les compétences du patient à gérer le niveau de complexité auquel il fait face dans une situation particulière.

Nos patients ne sont pas égaux dans leur capacité à gérer la complexité. Dans la récente «European Health Literacy Survey», à laquelle la Belgique n'a pas pris part, le niveau de littératie en santé était qualifié d'«inadéquat» chez 12% des répondants et de «problématique» chez 35% d'entre eux (5). Une forte corrélation est démontrée, même après correction pour divers facteurs socio-économiques, entre un bas niveau de littératie en santé et une série d'indicateurs de santé comme par exemple un faible recours à la vaccination contre la grippe, une moindre adhérence thérapeutique ou encore une plus grande mortalité chez la personne âgée (6). Le vieillissement de la population, la tendance à la surmédicalisation des problèmes de santé ou encore la pression mise sur les patients et leur entourage pour gérer de manière plus autonome leurs santé pourraient accentuer le problème à l'avenir. Les problèmes de littératie sont par ailleurs largement sous-estimés par les professionnels de la santé (7), alors que les patients sont demandeurs d'interventions en la matière (8).

Si la recherche dans le domaine de la littératie en santé est en plein essor (9), les interventions évaluées restent peu nombreuses, singulièrement en Europe (10). Dès lors, comment traduire l'émulation qu'elle semble susciter en actions concrètes sur le terrain ? Le concept semble, pourtant, propice à la réflexion sur l'efficacité pratique des interventions médicales.

Figure 2. Equation de la littératie en santé (adapté de Brach et coll. 2012).



MIEUX COMPRENDRE POURQUOI LA RÉALITÉ «RÉSISTE» À NOS INTERVENTIONS

De l'intention thérapeutique initiale du médecin à un éventuel impact positif pour le patient, il y a souvent une longue 'chaîne de soins', une série d'étapes intermédiaires pour que l'idée de départ porte ses fruits. Le monde médical est habituellement peu enclin à investir ces étapes de 'mise en pratique', en aval des prescriptions. A la réflexion, ce relatif manque d'intérêt est, peut-être, en partie la conséquence du paradigme pasteurien (11) qui en généralisant une vision simple et directe de la causalité des maladies (et par extension de leur traitement), laissait à penser qu'une fois le médicament adéquat choisi, l'essentiel du travail était fait... A l'heure de l'explosion des maladies chroniques, une attention se développe heureusement pour étudier l'écart entre l'efficacité théorique («efficacy») et l'efficacité pratique («effectiveness») des interventions médicales. En témoignent le développement de méthodologies de recherche dites 'pragmatiques' (12), étudiant l'impact d'interventions en dehors de l'univers hautement maîtrisé des essais cliniques randomisés exploratoires classiques, ainsi qu'un courant éditorial spécifique sur le sujet (13). Comme le dit Paul Glaziou questionné sur l'avenir du mouvement de l'Evidence Based Medicine dans une interview (cité dans 14) : «c'est sur l'ensemble du parcours de soin que nous devons nous pencher» («That's the all pathway that needs fixing»).

Afin de faire émerger le rôle potentiel de la littératie en santé comme déterminant de l'efficacité pratique, nous proposons de réfléchir sur base d'un modèle de «cascade de soins», la pyramide de Piot-Fransen.

Initialement utilisé en tant que simulation mathématique dans le domaine du contrôle de la tuberculose (15), ce modèle a, ensuite, servi à décrire des réalités singulières en déclinant le parcours d'un patient malade jusqu'à la guérison en autant d'étapes afin d'identifier des

«étapes limitantes» pouvant servir une analyse stratégique (16). Il ne sera utilisé ici que comme simple exercice conceptuel pour illustrer le propos, au départ du parcours hypothétique d'un patient atteint d'une infection sexuellement transmissible (IST) (Figure 3).

Au-delà de l'efficacité théorique intrinsèque du traitement, représentée par l'étape 4, il nous semble que la capacité des patients à gérer l'information médicale – et, en regard, celle des médecins à la prodiguer de manière claire et simple – intervient à toutes les étapes en amont et en aval de cette étape dans la cascade de soins. Par exemple, l'étape 1 pourrait illustrer, entre autres difficultés, celle pour le patient de «naviguer» dans un système de santé parfois complexe (identifier le thérapeute adéquat et accéder à sa consultation à temps par exemple). Dans une étude menée en hôpital public, 26% des patients n'avaient pas compris quand était prévu leur prochain rendez-vous à la sortie de l'hôpital (15). L'étape 2 convoque également des compétences liées à la littératie en santé, notamment au travers de la nécessité de communiquer suffisamment efficacement pour qu'une anamnèse aboutisse ou, encore, d'organiser certains examens complémentaires. Les compétences du patient à ce niveau se doivent d'être aiguës lorsque l'on sait que les médecins interrompent ou redirigent rapidement le discours initial des patients, en moyenne après 23 secondes, et que, une fois interrompus, la grande majorité de ceux-ci ne poursuivent pas leur énoncé de départ (17). L'étape 3 fait, quant à elle, référence à l'adhérence thérapeutique, dont certains aspects pourraient être expliqués par le niveau de littératie en santé (compréhension des messages du thérapeute et/ou du pharmacien et lisibilité des instructions ou des

notices par exemple). Dans l'étape 5 enfin, la recherche et le dépistage d'éventuels contacts pourraient faire intervenir l'utilisation de prospectus de sensibilisation. Or, la littérature médicale à l'attention des patients est souvent trop complexe, ce qui pourrait, non seulement en diminuer l'impact, mais aussi accentuer les inégalités entre patients. Une étude canadienne a évalué 120 dépliants éducatifs utilisés en soins de première ligne à Montréal. Les auteurs ont conclu que le niveau de lecture moyen nécessaire à leur bonne compréhension équivalait à 11,5 années d'études (18).

UN CONCEPT CATALYSEUR ? QUELQUES OUTILS PRATIQUES

Pour faciliter ces trajectoires de soins, le concept de littératie en santé nous offre des opportunités d'action. Puisque la littératie en santé intervient à presque tous les stades de l'interaction usager-système de soins, les modalités d'intervention sont multiples. Deux approches principales peuvent être distinguées. Une approche dite «clinique», largement majoritaire, dont les actions mettent l'accent sur la facilitation du colloque singulier patient-médecin et une approche dite «organisationnelle» («organizational health literacy»), plus récente, qui vise à favoriser, au sein des institutions de soins, les conditions matérielles et la culture de travail qui permettraient de mieux tenir compte du niveau de littératie en santé de leurs usagers (19). Une série d'interventions possible sont compilées dans une ««boîte à outils»» (20) qui présente 20 interventions ponctuelles et accompagne les organisations de soins, pas à pas, pour les implémenter en pratique. Ces interventions vont de la mobilisation préalable de l'équipe sur la thématique à la promotion de technique de communication simple, en passant par des manières structurées de recueillir l'expérience des usagers. Cette boîte à outils se présente sous forme de 'précautions universelles' à prendre et insiste sur le fait qu'un dépistage systématique n'est probablement pas pertinent en pratique clinique (21).

Pour illustrer plus concrètement certains de ces outils, repartons de notre exemple. Pour faciliter l'étape 1, durant laquelle le malade doit, en quelque sorte, «atteindre» son médecin, l'expérience des patients pourrait être mise à profit pour améliorer son accessibilité (22). Durant les étapes 2 et 3, il s'agirait, pour le médecin, de soigner sa communication professionnelle (23). En étant spécifiquement attentif à d'éventuels indices de «décrochage» du patient (Tableau I),

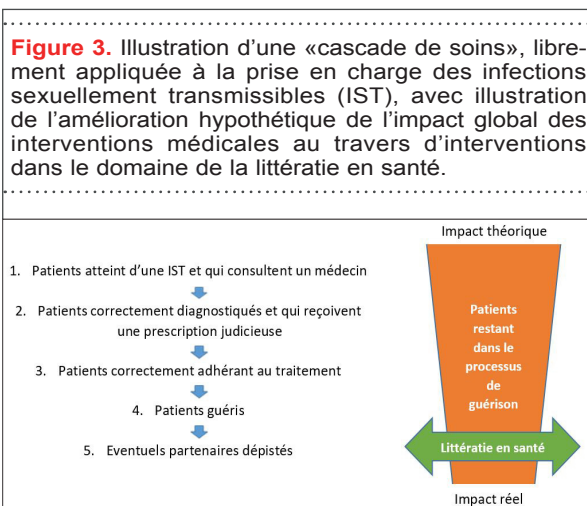


Tableau 1. Indices de niveaux de littératie en santé insuffisants chez les patients (inspiré de Richard et Lussier 2016, pg 529, référence 23).

- ABSENCES RÉPÉTÉES AUX RENDEZ-VOUS
- ÉCHECS DE RÉFÉRENCES VERS UN CONFRÈRE
- MANQUE D'ADHÉRENCE AUX TRAITEMENTS
- EST INCAPABLE DE NOMMER SES MÉDICAMENTS
- PARLE PEU, POSE PEU DE QUESTIONS
- DIT «QU'IL A OUBLIÉ SES LUNETTES» OU «QU'IL LIRA PLUS TARD AVEC SES ENFANTS» QUAND EST EN SITUATION DE DEVOIR LIRE

mais surtout en communiquant de façon claire et accessible et en appliquant des techniques simples de confirmation, comme celle du 'Teach-back' (24), pour vérifier que les messages soient bien passés. Des initiatives intéressantes s'intéressent, aussi,, à la manière dont on pourrait inciter les patients à mieux préparer leurs consultations chez le médecin et à y jouer un rôle plus actif (25). Lors de l'étape 5, les professionnels pourraient s'inspirer de guides de réalisation de supports d'information en langage clair (24) lorsqu'ils choisissent ou produisent des supports écrits dans leurs démarches.

Dans cet exemple comme dans beaucoup d'autres, il nous plaît à penser que l'impact d'interventions dans le domaine de la littératie en santé à différentes étapes des cascades de soins pourraient être globalement tout aussi, voire plus, efficaces que le fastidieux développement d'un nouveau médicament.

CONCLUSION

Le monde médical n'a pas attendu l'arrivée du concept de littératie en santé pour se rendre compte de l'importance de la communication médecin-malade ni pour se pencher sur le problème de l'adhérence thérapeutique (26) ou de la simplification des institutions de soins. Comme le disait Nutbeam (27), peu après avoir introduit la notion dans le glossaire de promotion de la santé de l'OMS, dans beaucoup de cas, il s'agit simplement de 'remettre de la nouvelle huile dans d'anciennes lanternes' ('Putting new oil into old lanterns'). Mais, sous réserve de rappeler que la santé des patients ne dépend évidemment pas que de leurs 'bonne' information, l'émulation actuelle entourant le concept de littératie en santé représente certainement une opportunité pour les professionnels de la santé de repenser certains aspects de la qualité des soins. En nous invitant à nous ressaisir

de problématiques connues, à les relier entre elles sous la bannière d'un concept faitier, mais surtout à questionner notre capacité à communiquer de manière claire avec tous nos patients, la littératie en santé représente un levier pour améliorer l'efficacité pratique de nos interventions. Que ce soit au sein de la relation de soins ou plus structurellement dans la manière d'organiser leur travail, les médecins pourraient utiliser le rôle historiquement prépondérant qu'ils occupent dans les systèmes de soins pour y réduire, à tous les niveaux, la 'complexité non nécessaire' (28) et ainsi concrétiser la responsabilité sociale qu'ils revendiquent (29).

BIBLIOGRAPHIE

1. 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.
2. Health Literacy: a prescription to end confusion [Internet]. Institute of Medicine. [cité 3 mars 2016]. Disponible sur: <https://iom.nationalacademies.org/443/Reports/2004/Health-Literacy-A-Prescription-to-End-Confusion.aspx>
3. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, et al.—, World Health Organization, éditeurs. Health literacy: the solid facts. Copenhagen. *World Health Organization Regional Office for Europe*, 2013, 73.
4. Henrard Gilles.— La «littératie en santé», avatar creux ou concept dynamisant ? *Santé Conjug. janv 2017*.
5. Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F, et al.— Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* [Internet]. 5 avr 2015 [cité 11 août 2015]; Disponible sur: <http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/ckv043>
6. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al. Health literacy interventions and outcomes : an updated systematic review. *Evid ReportTechnology Assess*, 2011, **199**, 1-941.
7. Easton P, Entwistle VA, Williams B.— Health in the «hidden population» of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health*, 2011, **10**, 459.
8. Easton P, Entwistle VA, Williams B.— How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: insights from a qualitative investigation. *BMC Health Serv Res*, 2013, **13**, 319.
9. IOM (Institute of Medicine). *Innovations in Health Literacy Research: Workshop Summary*. Washington, DC: The National Academies Press; 2011.
10. Rademakers J, Hofstede J, Heide I, et al.— A snapshot across Europe: policies, interventions and actions on health literacy improvement in Europe uncovered in the HEALIT4EU study. [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.nivel.nl/node/2430?database=ChoicePublicat&prifef=6007>

11. Yakam JCT, Dujardin B.— Politiques de santé et attentes des patients. Vers un nouveau dialogue. Bull APAD [Internet]. 2 déc 2003 [cité 1 juin 2016], 26. Disponible sur: <https://apad.revues.org/3653>
12. Roland M, Torgerson DJ.— Understanding controlled trials: What are pragmatic trials? *BMJ*, 1998, **316**, 285-285.
13. Implementation Science [Internet]. Implementation Science. [cité 12 avr 2017]. Disponible sur: <http://implementationscience.biomedcentral.com/>
14. Smith R, Rennie D.— Evidence-based medicine - An oral history. *JAMA*. 22 janv 2014;311(4):365. Disponible sur : <https://ebm.jamanetwork.com/> (consulté le 1er décembre 2017)
15. Waaler HT, Piot MA.— The use of an epidemiological model for estimating the effectiveness of tuberculosis control measures. Sensitivity of the effectiveness of tuberculosis control measures to the coverage of the population. *Bull World Health Organ*, 1969, **41**, 75-93.
16. Hayes R, Wawer M, Gray R, et al.— Randomised trials of STD treatment for HIV prevention: report of an international workshop. HIV/STD Trials Workshop Group. *Genitourin Med*, 1997, **73**, 432-443.
17. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, et al.— Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA*, 1999, **281**, 283.
18. Smith JL, Haggerty J.— Literacy in primary care populations: is it a problem? *Can J Public Health Rev Can Sante Publique*, 2003, **94**, 408-412.
19. Brach X, Keller D, Hernandez L, et al.— Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations – Institute of Medicine – June 2012 | KINSHIP - Knowledge INformed Support for Health Improved Practice [Internet]. 2012 [cité 22 oct 2016]. Disponible sur: <https://kinwahlin.wordpress.com/2012/07/03/ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations-institute-of-medicine-june-2012/>
20. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.— AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit: 2nd edition. [Internet]. 2015. Disponible sur : <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html>
21. Kronzer VL.— Screening for health literacy is not the answer. *BMJ*, 2016, **354**, i3699.
22. About CAHPS [Internet].— [cité 12 avr 2017]. Disponible sur: [/cahps/about-cahps/index.html](http://cahps/about-cahps/index.html)
23. Richard C, Lussier M-T.— La communication professionnelle en santé. Montréal (Québec); Pearson : Éditions du Renouveau pédagogique Inc. (ERPI); 2016.
24. Teach-Back Toolkit | Home of Teach-back training [Internet]. [cité 12 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.teachbacktraining.org/>
25. Capsana - DiscutonsSante.ca [Internet]. [cité 12 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.capsana.ca/outils-patients-et-professionnels/discutons-sante>
26. Scheen AJ, Giet D.— Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Med Liège*, 2010, **65**, 239-245.
27. 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.
28. Brach C, Dreyer BP, Schillinger D. Physicians' roles in creating health literate organizations : a call to action. *J Gen Intern Med*, 2014, **29**, 273-275.
29. Boelen C.— Consensus mondial sur la responsabilité sociale des facultés de Médecine, summary. *Santé Publique*, 2011, **23**, 247-250.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr Gilles Henrard, DUMG, Tour de Pathologie, CHU de Liège, Site Sart Tilman, Liège, Belgique.

Email : gilles.henrard@uliege.be