

Comment adapter les soins aux personnes avec une faible littératie en santé ?

Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

Monique Heijmans, Hanneke Zwikker , Iris van der Heide, Jany Rademakers
Nivel, mars 2016, 113p.

Disponible en ligne :

http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennisvraag_Zorg_op_maat.pdf

1. Contexte et objectifs de la recherche

La politique de soins de santé est de plus en plus axée sur la participation active des patients et des citoyens. Les citoyens sont invités à choisir un mode de vie sain, à gérer leurs problèmes de santé chroniques, à choisir leurs prestataires de soins et à participer aux décisions concernant les traitements. Il s'agit là d'un développement positif, mais les patients diffèrent dans leur volonté et leur capacité à s'impliquer de la sorte.

Au cours des dernières années, une attention croissante a été accordée aux différences qui existent entre les personnes quant à leur capacité à prendre en charge, elles-mêmes, leur santé et leurs maladies, à choisir un prestataire de soins et à être un partenaire à part entière dans leurs contacts avec les soignants.

En général, les personnes dont la *littératie en santé*¹ est faible, ont de moins bons bilans de santé. Elles comprennent moins bien l'information, ont plus de difficulté à communiquer avec les prestataires de soins, font plus d'erreurs lors de la prise de médicaments et sont moins à même de gérer leurs problèmes de santé. Ces personnes sont également moins satisfaites des soins qu'elles reçoivent.

La littératie en santé est en lien étroit avec le contexte dans lequel le patient doit utiliser ses compétences. Elle varie selon le type d'organisation (par exemple : le cabinet d'un médecin généraliste ou hôpital) et l'interaction avec différents prestataires de soins. Au plus l'organisation des soins est complexe, au plus le langage utilisé dans les brochures et/ou par les soignants est compliqué, au plus il est difficile pour les personnes à faible littératie en santé de comprendre ce qu'elles doivent faire.

Deux types de stratégies existent pour remédier à cette situation. L'une est d'améliorer les compétences individuelles des patients. L'autre est une meilleure adaptation de l'organisation et de la prestation des soins ainsi que de la communication mise en œuvre.

Afin de proposer des recommandations pour offrir des soins « sur mesure » aux personnes dont la littératie en santé est faible, cette recherche souhaite répondre à deux questions :

¹ La littératie en santé (health literacy) est définie par l'OMS: '*The cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways to promote and maintain good health*'.

1. Que peuvent faire les prestataires et les établissements de soins de santé afin de mieux tenir compte des différents niveaux de littératie en santé de leurs patients? Quelles compétences et mesures sont nécessaires pour cela, quelles méthodes et outils peuvent être utilisés ?
2. Quels sont les obstacles et les problèmes rencontrés par les prestataires et les organismes de soins de santé au niveau de la mise en œuvre de la politique, des connaissances scientifiques et des outils dans le domaine de la littératie en santé ?

2. Méthodologie de la recherche

La recherche comportait **quatre volets** :

- i. Une revue de la littérature internationale décrivant les initiatives existantes dans les soins de santé pour offrir des soins adaptés en fonction de la littératie des patients.
- ii. Un recensement des outils et méthodologies développés aux Pays-Bas pour soutenir les prestataires de soins et/ou les patients ayant une faible littératie en santé.
- iii. Des entretiens avec des personnes actives dans le domaine.
- iv. Une discussion et une validation des constatations faites dans le cadre d'une 'Invitational conference' avec des stakeholders.

La recherche s'est intéressée à **trois dimensions des soins** :

- a) L'accessibilité de la consultation ou de l'institut de soins.
- b) L'information fournie.
- c) La communication lors de la consultation et la prise de décision.

Pour chacune des dimensions, les chercheurs ont tenté d'établir

1. **L'état des lieux** : dans quelle mesure tient-on déjà compte de la problématique de littératie en santé ?
2. **Le cadre nécessaire** : de quelle manière les institutions et les prestataires de soins peuvent-ils assurer la prise en compte des différents niveaux de littératie de leurs patients ? Quelles compétences et mesures sont nécessaires et quelles méthodes et outils peuvent être utilisés ?
3. **Les problèmes et les défis rencontrés** par les organisations et les prestataires concernant la prise en compte de la littératie en santé.

Cette synthèse porte uniquement sur le premier domaine de la recherche :

L'accessibilité des soins

3. Définition d'un établissement de soins qui tient compte de la littératie en santé des patients

Selon Brach (2012) un établissement de santé qui prend en compte la littératie en santé de ses patients est une organisation qui :

- permet aux patients de trouver facilement leur chemin au sein de l'établissement et/ou de l'organisation;
- aide les patients à comprendre et à appliquer l'information de santé;
- propose et rend facilement accessible les soins et les services de soutien.

En 2012 et 2013, l'Institut américain de médecine (IOM) a organisé deux workshops sur la meilleure manière d'organiser les soins pour les personnes avec une faible littératie en santé. Ces workshops ont donné lieu à la publication de «**Ten attributes of a health literate organization**» (Brach e.a., 2012) qui décrit les caractéristiques d'un établissement 'health literate'. Ces caractéristiques concernent **trois acteurs** :

- **Le comité d'administration ou le management** qui doit reconnaître la problématique de la littératie en santé comme un élément à part entière des structures et processus de l'organisation ;
- **les collaborateurs** qui doivent être capables d'adapter leurs pratiques selon le niveau de littératie des patients ;
- **le groupe-cible des personnes à faible littératie en santé** qui devrait être impliqué dans la mise en œuvre de cette plus grande accessibilité de l'organisation de soins et du développement de matériel d'information.

Les **dix caractéristiques d'un établissement de santé 'health literate'** :

1. Etre attentif à la littératie en santé et l'inscrire dans la mission, la politique et les activités de l'organisation.

Il s'agit également d'attribuer du temps et des moyens financiers en suffisance afin de permettre l'amélioration des soins aux personnes à faible littératie en santé. Les organisations 'health literacy' mettent en place un nombre important de stratégies d'amélioration éprouvées et stimulent la recherche autour de la thématique.

2. Avoir une politique Qualité dont la littératie en santé est un élément central qui fait l'objet d'un monitoring.

L'attention portée à la littératie en santé doit faire partie intégrante de la politique-qualité et la formulation d'indicateurs de soins de qualité. Cela nécessite un consensus au sein de l'organisation sur ce que sont des soins de qualité à des personnes ayant un faible niveau de littératie. Ce consensus doit concerner le processus ('comment prester les soins') et les indicateurs de résultats ('que veut-on obtenir par ces soins').

3. Donner aux collaborateurs la connaissance et les compétences pour interagir avec des patients ayant une littératie en santé faible.

Les collaborateurs doivent par ailleurs être capables de reconnaître les personnes ayant un faible niveau de littératie. En général, les prestataires de soins surestiment les compétences des patients en la matière. Les compétences et connaissances des soignants doivent être monitorées et faire l'objet de formations continuées si elles s'avèrent insuffisantes

4. Impliquer les patients ayant une littératie en santé faible dans le développement, la réalisation et l'évaluation des informations santé et sur les soins.

En général, les patients sont impliqués uniquement au moment de l'évaluation. Les impliquer dès la phase de l'idée du projet permettra de développer des initiatives qui répondent pleinement aux besoins et possibilités de ce groupe-cible.

5. Organiser les soins et l'information de manière à ce qu'elle soit accessible pour tous.

Les patients ont des niveaux de littératie différents. Les patients ayant un niveau de littératie faible se sentent parfois honteux et cachent le fait de trouver une information complexe et/ou de ne pas comprendre certaines informations. Il est recommandé de simplifier les soins de manière à les rendre compréhensibles pour tous les patients. Il est nécessaire de vérifier que c'est effectivement le cas.

6. Stimuler l'utilisation de stratégies pour favoriser une communication claire et évaluer ces stratégies.

Les personnes à faible littératie en santé sont souvent moins satisfaites de la communication avec leurs prestataires de soins et ils indiquent plus fréquemment ne pas comprendre la communication. Ils sont moins susceptibles de poser des questions lors d'une consultation que les patients ayant un niveau de littératie plus élevé. Une communication claire et précise qui invite le patient à poser des questions est très importante. Cela vaut non seulement pour la communication dans le bureau du médecin, mais aussi, par exemple lors de la prise de rendez-vous, au moment de l'explication du chemin pour accéder à un établissement de soins ou sur la manière d'obtenir un soutien. Il est important de vérifier si les patients ont compris l'information et s'adapter à leurs modes de communication préférentiels.

7. Fournir une information facilement accessible et utilisable pour accéder aux prestataires de soins

La signalisation doit permettre une prise en charge aisée du patient et un accès facilité aux prestataires des soins. Cela concerne aussi bien les déplacements à l'intérieur des bâtiments, mais aussi l'accès via des sites web ou portails de patients. Les soignants doivent avoir une attitude proactive en vue d'aider les patients 'à s'y retrouver'.

8. Investir dans le développement et la diffusion d'informations faciles à comprendre et à utiliser (imprimés, matériel audiovisuel ou médias sociaux).

L'information est souvent trop compliquée. Il est important de vérifier sa compréhension par les personnes ayant une faible littératie. Si l'information est trop complexe, il faut l'adapter en associant le groupe-cible aux adaptations.

9. Etre particulièrement attentif à la problématique de la littératie en santé dans certaines situations à risque élevé comme la transition des soins ou la communication relative à la prise de médicaments.

Dans certaines situations, le fait de ne pas trouver, de ne pas comprendre ou encore d'être incapables d'appliquer l'information peut avoir des conséquences graves pour le patient. C'est le cas lorsqu'il s'agit de marquer un accord pour une opération, de prendre une décision concernant la réanimation, d'appliquer les conseils reçus à la sortie de l'hôpital, ... Les institutions 'health literate' ont identifié ces situations à risque et disposent de directives afin d'éviter au maximum les problèmes de communication.

10. Informer clairement les patients sur le coût des traitements et les éventuels suppléments à payer.

Les patients ignorent souvent les soins pris en charge par la mutualité et/ou leur assurance ainsi que les frais qui leur incomberont.

4. L'accessibilité des soins

L'accessibilité des soins se déroule à plusieurs niveaux :

- La navigation et la signalisation dans les bâtiments ;
- l'accessibilité digitale via l'internet (site web de l'organisation) ;
- l'accès à l'information sur l'institution ;
- l'accès aux soins dans le respect de la législation.

L'accessibilité concerne avant tout la transmission de l'information au niveau de l'organisation :

- L'information concernant l'organisation disponible sur un site web ou un portail ;
- la manière dont on peut prendre rendez-vous ;
- la manière de demander des renouvellements de prescription ;
- quels médecins travaillent au sein de l'organisation ;
- l'information sur les polycliniques, les heures de visite,...

A. Etat des lieux

a) L'attention accordée à la littératie en santé est en croissance mais n'est pas encore structurelle

Les responsables de soins et managers interrogés indiquent que précédemment, seul le problème de la littératie des personnes allochtones était pris en considération car bien souvent, elles ne maîtrisent pas la langue néerlandaise. A présent, les organisations de soins se rendent compte que le problème de faible littératie peut survenir chez tous les patients, et ne se limite pas uniquement aux problèmes de lecture ou d'écriture.

b) Les initiatives dans les organisations varient en quantité et en qualité

Tant au niveau national qu'international, il existe de grandes différences quantitatives et qualitatives dans les politiques et actions mises en place.

c) Il y a un besoin de définition et de priorisation

Les organisations ne savent pas par où commencer car elles ont du mal à définir ce qu'est une organisation 'health literate'. Les caractéristiques définies par Brach permettent de structurer la réflexion mais ne permettent pas une mise en œuvre concrète d'un plan d'actions. Les organisations sont en demande d'un outil qui permettrait d'identifier rapidement comment elles se situent par rapport à ces critères et quels points doivent être améliorés.

Se pose aussi la question de savoir s'il convient de se préoccuper de tous les patients, ou bien s'il faut se focaliser sur certains groupes de patients fragilisés. Quand il s'agit d'accessibilité, les stakeholders plaident pour 'l'universal precautions approach' : par une approche plus générique, on simplifie les soins de manière à ce qu'ils soient compréhensibles pour le plus grand nombre. Certains groupes de personnes continueront cependant à avoir besoin d'un soutien particulier (des patients qui ne maîtrisent pas la langue, ou la culture, ou qui rencontrent de graves problèmes socio-économiques). Pour ces personnes, un soutien particulier pourra être mis en place (case managers ou recours à des volontaires).

d) La législation et les procédures bureaucratiques sont souvent trop complexes

Une étude canadienne a démontré que le fait de rencontrer des difficultés pour remplir des formulaires (notamment à cause du jargon utilisé), ou ne pas savoir à qui s'adresser pour des soins spécifiques résultait en un évitement des soins.

e) L'information orale, les dépliants & brochures, les sites web sont souvent trop compliqués

f) La circulation dans les bâtiments est trop complexe

B. Comment améliorer la situation ? Le cadre nécessaire

Les chercheurs ont identifié **10 pistes d'amélioration possible** :

a) Impliquer toute l'organisation

Il est important que les trajets d'amélioration aient lieu à différents niveaux de l'organisation et soient développés au départ du management de l'organisation.

b) Commencer par une étude des besoins parmi la population (personnel/patients)

Les auteurs mentionnent différents outils qui permettent d'identifier les points à améliorer pour répondre aux besoins et attentes des patients avec une faible littératie en santé :

- L'outil de Weaver (2012)
- Le Quickscan 'Gezondheidsvaardigheden'
- 'Ophelia framework' de Batterman e.a. (2014)
- CAHPS Health literacy item sets de Weidmer e.a. (2012).

Les études de besoins réalisées à partir de ces outils permettent de définir un agenda d'amélioration avec des priorités clairement définies. Il est important qu'un responsable soit identifié pour porter ce programme.

c) Mise en place d'un programme d'amélioration et identification de responsables pour porter les projets

d) Mettre en place une information et navigation simple et claire et vérifier régulièrement leur compréhension

Différents outils permettent d'améliorer l'accessibilité :

- *Health Literacy Universal Precaution Toolkit* propose d'améliorer l'accessibilité par exemple par une signalisation basée sur des symboles à la place de lettres.
- Les collaborateurs peuvent aider les patients en les accompagnant pendant leurs déplacements dans l'organisation. Le tout est d'être proactif et de ne pas attendre que les patients demandent de l'aide.
- ...

e) Offrir proactivement une aide pour augmenter l'accessibilité des patients

f) Impliquer le groupe cible dans le développement et l'évaluation

Par exemple en demandant à des patients :

- De se déplacer dans le bâtiment et d'évaluer la clarté de la signalisation ;
- d'évaluer un site web.

La signalisation de l'UMC Utrecht a été revue dernièrement avec l'aide de patients ayant un faible niveau de littératie en santé

g) Organiser les soins de manière à ce qu'ils soient accessibles à tous, tout en prêtant une attention particulière aux groupes de patients fragilisés

h) Rendre la législation et la réglementation transparente, simplifier les procédures pour fournir de l'aide

Un tiers des patients ayant des maladies chroniques estiment que la législation concernant les aides auxquelles ils peuvent prétendre, l'application de la

règlementation à leur situation, ... est très compliquée. Ce chiffre est sans doute encore plus élevé pour les patients ayant un faible niveau de littératie en santé. Il est important que les patients soient guidés et sachent où s'adresser pour obtenir de l'information. Celle-ci doit être claire et simple.

i) Utiliser les méthodologies et outils d'aide existants

L'étude propose une annexe (annexe B) avec l'ensemble des outils recensés.

j) Collaborer avec d'autres organisations

Les répondants soulignent l'intérêt de collaborer au niveau régional, notamment avec les partenaires de la chaîne de soins (les pharmaciens par exemple). Pareilles collaborations permettront de diffuser le concept de 'health literate organisations'.

C. Problèmes et défis dans la mise en place d'un cadre favorable pour l'accessibilité

1. Les initiatives ne sont pas mises en place dans toute l'organisation

Les initiatives restent trop souvent le fait isolé d'une personne ou d'un groupe de personnes au sein de l'organisation.

2. On a besoin de meneurs qui peuvent porter ces projets

3. On a besoin d'un agenda avec de priorités claires

Outre une politique centrale, un agenda de priorités fait trop souvent défaut. La plupart des initiatives se font en réaction à un problème concret rencontré dans la pratique.

4. Le temps et l'argent font défaut, des barrières importantes à la mise en place de projets !

Les répondants font également état d'un besoin/souhait de formation à la problématique. Ils mentionnent que cette thématique devrait être abordée au cours de la formation initiale.

5. Les institutions de soins n'ont pas suffisamment de soutien de la part des autorités pour concrétiser les initiatives d'amélioration des soins aux personnes ayant un faible niveau de littératie en santé

6. Ou sont les preuves : est-ce que l'attention portée à la littératie en santé est efficace en termes de coûts ?

Le manque de preuve de retour sur investissement empêche la mise en place de trajets d'amélioration. Lors des conférences de l'IOM, il a donc été demandé aux organisations de monitorer, d'évaluer et de documenter les initiatives mises en place.

7. Les soins sont inadaptés au groupe-cible car celui-ci est trop peu impliqué

8. Il y a déjà de nombreux outils disponibles pour augmenter l'accessibilité mais ils sont méconnus, ou les organisations ne savent pas comment les mettre en pratique

5. Conclusion :

L'importance du problème du faible niveau de littératie en santé est influencée par la complexité de l'environnement de soins. Le modèle américain a identifié dix critères qu'une organisation qui se veut 'health literate' doit respecter afin de répondre aux attentes et besoins des personnes avec une faible littératie en santé.

Ces critères portent sur des aspects de gestion de la problématique en l'inscrivant dans la stratégie de l'institution et en y impliquant l'ensemble des collaborateurs. Ceux-ci doivent être formés, et le groupe-cible doit être impliqué dans le développement, la mise en place et l'évaluation des différentes activités mises en place. L'accessibilité des institutions de soins doit être améliorée et la communication et l'information transmises doivent être simplifiées.