

Mémoire de Maîtrise en médecine No 306

Quelle est la perception de la littératie en santé des patients par les médecins de famille?

Etudiante

Lara van Leckwyck

Tuteur

Prof. Thomas Bischoff, Institut Universitaire de Médecine Générale,
FBM Lausanne

Co-tuteur

Dr. Patrick Bodenmann, médecin associé, MER, UPV, PMU

Expert

Prof. Francesco Panese, Institut des Sciences Sociales, UNIL,
Lausanne

Lausanne, décembre 2011

Résumé

Objectifs

- Connaître le vécu des médecins face à des patients ayant une faible littératie en santé (FLS)
- Savoir de quelle façon les médecins s'y prennent pour détecter ces patients
- Comprendre quels sont les problèmes rencontrés avec de tels patients
- Connaître les stratégies utilisées pour faire face à cette situation
- Découvrir ce qui pourrait aider les médecins à mieux détecter cette problématique chez leurs patients et à surmonter plus aisément les problèmes qui en découlent

Méthode

Enquête auprès de 47 médecins de famille de Suisse romande au travers d'un questionnaire élaboré à partir d'entretiens avec cinq médecins de la région et validé par ceux-ci ; analyse mixte quantitative et qualitative.

Résultats

- Les médecins de famille sont conscients de cette problématique (58% y sont confrontés quotidiennement).
- La FLS représente une certaine charge dans leur pratique quotidienne (pour 68% des médecins).
- La majorité (70%) des praticiens pense avoir les outils et compétences nécessaires pour gérer la situation.
- Un grand nombre aimerait cependant en acquérir de nouveaux (entre 38% et 75% selon les outils).
- Les médecins ont tendance à sous-estimer la prévalence des patients avec une FLS.
- 60% des praticiens seraient intéressés par des outils de dépistage.

Discussion et conclusion

La FLS est une problématique importante au cabinet du médecin de famille, ayant de nombreuses conséquences sur la santé du patient. Nos résultats montrent, en concordance avec la littérature, qu'il est essentiel de dépister la FLS chez les patients et d'apporter de nouveaux outils aux praticiens afin de les aider dans la gestion de cette situation. Diverses interventions pourraient être mises en place afin d'améliorer la prise en charge de ces patients:

- une introduction à la littératie en santé durant le parcours universitaire
- un enseignement pratique lors de la formation post-graduée
- un manuel d'information pour le praticien visant à l'aider dans cette problématique et à lui proposer des questions de dépistage
- des brochures d'explications simples et illustrées à l'intention des patients

Mots-clés : Littératie en santé, médecin de famille, dépistage, prise en charge

INTRODUCTION	7
1.1 DEFINITION ET CONCEPT DE LA LITTERATIE EN SANTE	7
1.2 CONSEQUENCES	8
1.3 PREVALENCE ET AMPLEUR DE LA PROBLEMATIQUE	8
1.3.1 EN SUISSE	8
1.3.2 AU NIVEAU INTERNATIONAL	9
1.4 LITTERATIE EN SANTE AU CABINET	9
METHODE	11
2.1 REVUE DE LITTERATURE	11
2.2 QUESTIONNAIRE	11
RESULTATS	12
DISCUSSION	17
4.1 REPRESENTATIVITE DE L'ECHANTILLON	17
4.2 IMPORTANCE DU PROBLEME	18
4.2.1 REFLEXION SUR LES CHIFFRES DE LA LITTERATURE	18
4.2.2 INTERPRETATION DES RESULTATS OBTENUS PAR RAPPORT A LA LITTERATURE	19
4.3 MOYENS DE DEPISTAGE DE LA FLS	21
4.3.1 RESULTATS DE L'ETUDE	21
4.3.2 MOYENS DE DEPISTAGE EXISTANTS	22
4.3.3 UTILITE DU DEPISTAGE DANS LA PRATIQUE	23
4.4 GESTION DE LA FLS PAR LES MEDECINS DE FAMILLE	24
4.4.1 RESULTATS DE L'ETUDE	24
4.4.2 OUTILS EXISTANTS ET CONSEILS PROPOSES DANS LA LITTERATURE	26
CONCLUSION	28
REMERCIEMENTS	29
BIBLIOGRAPHIE	31
ANNEXES	35
ANNEXE I. QUESTIONNAIRE	35
ANNEXE II. PROTOCOLE DE RECHERCHE	39
ANNEXE III. CHARGE RESSENTIE PAR LES MEDECINS	46
ANNEXE IV. GESTION DE LA PROBLEMATIQUE	46
ANNEXE V. ESTIMATION PAR LES MEDECINS DE LA PROPORTION NON REPEREE DE PATIENTS AVEC UNE FLS	47
ANNEXE VI. RECHERCHE SPECIFIQUE DE LA FLS	47

Introduction

1.1 Définition et concept de la littératie en santé

Le concept de «littératie en santé» a beaucoup évolué au cours des dernières décennies. Le terme anglais «health literacy» a été utilisé pour la première fois par Simonds (1974) dans une discussion à propos de l'éducation en santé, question politique influant sur le système de santé¹. Dans ce cadre, la définition était alors centrée sur la capacité à comprendre des textes relatifs à la santé. Depuis, cette notion a évolué, s'est élargie et peut maintenant être définie comme «les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, à comprendre et à utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé»². De nombreuses recherches ont été entreprises sur ce sujet ces dernières années, proposant de nouvelles définitions.

La définition utilisée par l'OMS ainsi que celle de Nutbeam prennent en compte la dimension sociale de cette problématique³. La littératie en santé est liée à l'environnement du sujet, à son niveau socio-économique, à l'éducation, à la langue, à la culture^{4,5}. Kickbusch précise qu'elle ne concerne pas seulement les patients, mais est présente à tous les niveaux, dans la vie quotidienne; elle a son influence «à la maison, dans la communauté, au travail, dans le système de soins de santé, sur le marché et dans l'arène politique»⁶.

Le problème de faible littératie en santé (FLS) est à considérer dans le contexte plus large de la littératie. Il est important de bien distinguer différentes notions liées à la littératie. L'analphabétisme est «la situation des personnes qui n'ont pas ou presque pas été scolarisées et qui n'ont jamais appris à lire ni à écrire»⁷. L'illettrisme exprime «la situation des personnes scolarisées, qui ne maîtrisent pas ou insuffisamment la lecture, l'écriture et le calcul. De ce de fait, ces personnes ne peuvent pas participer activement à la vie sociale, familiale et professionnelle»⁷. La littératie est un terme encore plus large qui représente «l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans les collectivités, en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités»⁸. Cette définition est proche de celle de la littératie en santé qui dépend largement du niveau de la littératie fondamentale et du développement cognitif qui lui est associé³. Cependant, la concordance entre ces deux notions est partielle, car la littératie en santé prend en compte de nombreuses autres variables ; elle fait appel à la numératie, à la compréhension de textes schématiques, ainsi qu'à des compétences sociales comme la communication et la mise en pratique des informations obtenues.

La problématique de la FLS est présente dans toutes les strates de la population, cependant certaines variables sont fréquemment associées à une FLS. Ainsi, les personnes ayant un statut socio-économique modeste, celles ayant une éducation limitée, celles appartenant à des minorités ethniques, celles qui ne sont pas de langue maternelle française et les personnes âgées sont plus à risque d'avoir une FLS^{9,10}.

Il est important de préciser le caractère dynamique de la littératie en santé. Ces compétences nécessitent un apprentissage et une fois celles-ci acquises, elles doivent être entretenues afin d'éviter un processus de désapprentissage.

Le concept de littératie en santé a pris une grande ampleur ces dernières décennies dans les pays anglo-saxons. La prise en compte de cette problématique peut être mise en

parallèle avec celle «d'empowerment» ; il faut en effet posséder une littératie en santé suffisante pour développer son «autonomisation»³. Le système de santé ne cesse de s'élargir et de se complexifier, les traitements sont de plus en plus nombreux et diversifiés ; il paraît donc nécessaire d'avoir des connaissances médicales plus larges qu'auparavant pour s'y retrouver⁹. Un nombre croissant de patients veut actuellement jouer un rôle plus actif et prendre les décisions pour sa santé en partenariat avec le médecin traitant¹¹. Il s'agit vraisemblablement d'une partie de la population appartenant aux classes socio-économiques moyennes à hautes. Dans ce contexte, les patients recherchent à s'informer à travers d'autres sources que leur praticien¹². Avec l'avalanche d'informations plus ou moins rigoureuses que les patients reçoivent, particulièrement par les médias et internet, ils doivent réussir à trier et critiquer ce qu'ils lisent.

1.2 Conséquences

Une faible littératie en santé a des répercussions sur l'état de santé à trois niveaux : l'accès aux soins, l'interaction entre le patient et le professionnel de la santé, et la gestion de sa santé au quotidien («self-care»)⁵. Les adultes touchés par cette problématique gèrent moins bien les maladies chroniques comme le diabète¹³, ont un moins bon accès aux soins et aux programmes de prévention et de dépistage, ainsi qu'une moins bonne adhérence aux traitements¹⁴. Ils se présentent plus souvent aux urgences et sont plus souvent hospitalisés¹⁵. Au final, cette attitude engendre des effets néfastes sur l'état de santé général de ces populations ainsi que de lourds coûts pour le système sanitaire. Ceux-ci sont estimés en fonction des coûts directs de la FLS, selon les études et les années, entre 73 et 238 milliards de dollars par an aux Etats-Unis^{16,17}.

1.3 Prévalence et ampleur de la problématique

1.3.1 En Suisse

Une récente recherche zurichoise a étudié la littératie en santé dans les différentes régions de Suisse. L'article résumant cette étude n'apporte pas de chiffres sur la prévalence de la faible littératie en santé en Suisse, ainsi qu'elle a pu être évaluée dans d'autres pays. Elle nous apprend cependant que seuls 54% des Suisses romands considèrent l'information donnée par leur médecin comme compréhensible¹¹. Nous devons nous orienter vers d'autres paramètres pour apprécier l'ampleur de la problématique.

Le rapport national sur les compétences de base des adultes effectué par l'Office fédérale de la statistique (OFS) en 2006 relève que 16% des Suisses de 16 à 65 ans ne peuvent pas lire et comprendre un texte simple¹⁸. Dans une étude canadienne, le pourcentage de la population présentant un faible niveau de littératie en santé est nettement plus élevé que celui de la population présentant des difficultés à lire et comprendre des textes¹⁹.

Les résultats de l'enquête internationale sur la littératie et les compétences des adultes (ALL) donnent 45% à 63% des adultes en Suisse romande ayant un niveau de littératie insuffisant pour évoluer dans notre société²⁰. Ces pourcentages nous permettent d'avoir une idée de la prévalence de faible littératie en santé dans notre pays, cette étude prenant en compte les notions de numératie, de compréhension de textes schématisés et de résolutions de problèmes.

Comme nous l'avons déjà évoqué, un des éléments non négligeables au niveau sociétal de cette problématique en est le poids financier. Les estimations des coûts ainsi engendrés s'élèveraient à 1,5 milliard par an en Suisse, selon une estimation basée sur les résultats américains²¹.

La question de la littératie en santé est aussi inscrite dans un contexte d'impératif d'efficacité et d'économicité. L'intérêt croissant pour cette problématique est exacerbé par la nécessité de réduire les coûts de la santé.

1.3.2 Au niveau international

Au niveau international, des études ont été réalisées dans les pays anglophones et des recherches commencent actuellement en Europe.

Aux Etats-Unis, l'enquête du National Assessment of Adult Literacy a montré qu'en 2003 36% des Américains auraient une faible littératie en santé («basic and below basic»)²².

Au Canada, selon l'enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 60% des Canadiens ne possèderaient pas les compétences nécessaires pour s'occuper de leur santé de façon adéquate¹⁹. Notons que la même étude estime que les chiffres sont encore plus élevés aux Etats-Unis.

En Australie, elle a été calculée à 59% de la population²³ et en Nouvelle-Zélande à 56%²⁴.

Peu d'études ont déjà été menées en Europe. Nous avons trouvé deux chiffres divergents concernant la prévalence en Angleterre. Une étude montre que 11,4% des Britanniques auraient une littératie en santé marginale ou inadéquate²⁵. Cependant, une autre étude dans ce pays met en évidence des difficultés à comprendre les informations basiques afin de se maintenir en bonne santé chez 20% des adultes⁶.

Des résultats concernant huit pays (Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Hollande, Irlande, Pologne) seraient disponibles en fin d'année 2011.^a

1.4 Littératie en santé au cabinet

Nous avons vu que la prise en compte de la littératie en santé au cabinet du médecin de famille est déterminante pour la prise en charge du patient et la bonne évolution de son problème médical.

La majorité des patients sont incapables de répéter une grande partie des informations essentielles données par leur médecin à la sortie d'une consultation médicale. Entre 7 et 47% d'entre eux n'ont pas compris ce qui a été dit à propos du diagnostic²⁶. Une autre étude de 1985 montre que seul 12% du temps d'explications au patient est exempt de jargon médical²⁷.

Les conséquences d'une FLS au cabinet médical sont nombreuses : prise des traitements de manière incorrecte, anamnèse incomplète ou inexacte, moins bonne gestion des maladies chroniques, rendez-vous manqués²⁷. En effet, 26% des patients ne comprennent pas quand est prévu le prochain rendez-vous, 42% ne comprennent pas l'instruction « prendre un médicament à jeun », et jusqu'à 78% interprètent mal les avertissements sur la boîte des médicaments⁹.

^a Nous reviendrons sur ces écarts dans la discussion, sous-chapitre 4.2.1.

^b Nous développerons ce sujet dans la discussion, sous-chapitre 4.3.3.

^c Le traducteur est aussi un médiateur culturel ; il permet de traduire le sens du discours de

Il n'est pas toujours facile de repérer les patients ayant une FLS ; souvent ils ont honte de leurs difficultés et essaient de les cacher par différents moyens. C'est le cas, plus particulièrement, pour ceux qui ont de grandes difficultés à lire. Beaucoup d'entre eux n'ont révélé ce problème à personne et seuls 60% admettent avoir de la peine en lecture dans un questionnaire chez le médecin²⁸. Par ailleurs, certains patients n'ont pas conscience de ce problème. Les praticiens ont tendance à surestimer la littératie en santé de leurs patients^{29,30,31}. Beaucoup n'abordent pas avec eux la question de difficultés potentielles de lecture, ce sujet mettant le médecin mal à l'aise³².

Face à cette difficulté, les médecins de famille aimeraient avoir à disposition des tests rapides de dépistage³³. Différentes méthodes ont été testées en pratique journalière et, dans l'ensemble, la réaction des patients est positive.^b

Les compétences du patient à prendre en charge sa santé et à collaborer avec le médecin sont déterminantes. Les praticiens en ont conscience mais peuvent se trouver en difficulté pour en tenir compte dans leur pratique.

Dans la continuité du Mémoire de Maitrise sur la littératie en santé de Simon Zenklusen³⁴, nous avons ainsi choisi de nous pencher dans ce travail sur le point de vue du généraliste par rapport à la problématique de la littératie en santé. Notre objectif est de faire un état des lieux de la situation au cabinet de médecin de famille en Suisse romande. A travers un questionnaire, nous avons cherché à mieux comprendre le vécu des médecins face à des patients ayant une faible littératie en santé, saisir de quelle façon ils s'y prennent pour repérer ces patients, comprendre quels sont les problèmes rencontrés, connaître les stratégies utilisées pour faire face à cette situation, et finalement, savoir ce qui pourrait aider les praticiens à mieux détecter cette problématique chez leurs patients et à surmonter plus aisément les problèmes qui en découlent.

^b Nous développerons ce sujet dans la discussion, sous-chapitre 4.3.3.

Méthode

2.1 Revue de littérature

La méthode utilisée pour la revue de littérature est une recherche essentiellement sur la base de données «PubMed», en utilisant des mots-clés tels que «health literacy», «definition», «family practitioner», «general practitioner», «family physician», «primary care». Les articles ainsi obtenus ont été sélectionnés en fonction du titre et du résumé pour retenir ceux relatifs à différents domaines de notre problématique. Certains traitent de définitions et de concepts de la FLS, de sa prévalence. D'autres précisent les outils d'évaluation mais peu étudient l'implication de la littératie en santé dans la pratique au cabinet du généraliste. Nous avons collecté ceux qui abordaient cet aspect à partir des références des articles sélectionnés ainsi qu'à partir d'une recherche sur différents sites internet abordant ce thème.

Les mots-clés anglais n'ayant pas donné de résultats au sujet de la prévalence dans les pays non-anglophones d'Europe, nous avons cherché sur le moteur de recherche «Google» et «Google scholar» en entrant «compétence en matière de santé», «littératie sanitaire», «culture sanitaire», «prévalence», «pourcentage». Nous n'avons pas trouvé de résultats concernant la prévalence de la faible littératie en santé pour ces pays non-anglophones. Nos recherches semblent montrer que peu d'études ont été entreprises dans les pays non anglo-saxons.

2.2 Questionnaire

Suite à la revue de littérature, nous avons interviewé cinq médecins généralistes de la région lausannoise afin de dégager les points importants de notre problématique à investiguer. Les sujets s'avérant les plus importants étaient la perception du médecin et son vécu face à cette problématique, la manière dont les médecins repèrent les patients avec une FLS, les conséquences que la FLS peut entraîner, les méthodes utilisées pour y faire face et les nouveaux outils qui pourraient être mis à disposition des médecins confrontés à cette problématique. Le questionnaire (*Annexe I*) rédigé à partir de ces entretiens est soumis à une vérification méthodologique avant d'être validé pour sa pertinence par les médecins interviewés.

Nous avons choisi d'envoyer ce questionnaire aux 47 médecins ayant participé à l'étude sur la précarité au cabinet du généraliste (PaC) de l'IUMG (Institut Universitaire de Médecine Générale) et l'UPV (Unité des Populations Vulnérables). D'une part, il s'agit d'un groupe avec une bonne représentativité des médecins de famille de la région. D'autre part, nous pouvions espérer un nombre important de réponses étant donné leur implication dans l'étude sur la précarité. Ces médecins pratiquant en Suisse romande ont été recrutés par un appel adressé en premier lieu aux praticiens collaborant avec l'IUMG et l'UREMPR (Unité de Recherche et d'Enseignement en Médecine de Premier Recours). L'échantillon a ensuite été complété par recrutement individuel sur des critères de représentativité (âge, genre, distribution géographique).

Le protocole de l'étude a reçu l'accord de la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain. (*Annexe II*)

Résultats

Sur les 47 médecins questionnés, 45 ont rempli le questionnaire dont 7 incomplètement.

Genre	Homme	73 %
	Femme	27 %
Age	valeur minimum	35 ans
	moyenne	54.3 ans
	valeur maximum	70 ans
Nombre d'année de pratique en cabinet	valeur minimum	1 an
	moyenne	19.5 ans
	valeur maximum	39 ans
Localisation du cabinet	ville	31.1 %
	banlieue	35.6 %
	campagne	33.3 %

Tableau 1. Données démographiques

La grande majorité des médecins sont souvent confrontés à la problématique de la FLS (58% quotidiennement et 35% plusieurs fois par semaine) et celle-ci touche un nombre significatif de patients : la moitié des médecins estiment que plus de 10% de leurs patients ont une FLS. (Figure 1)

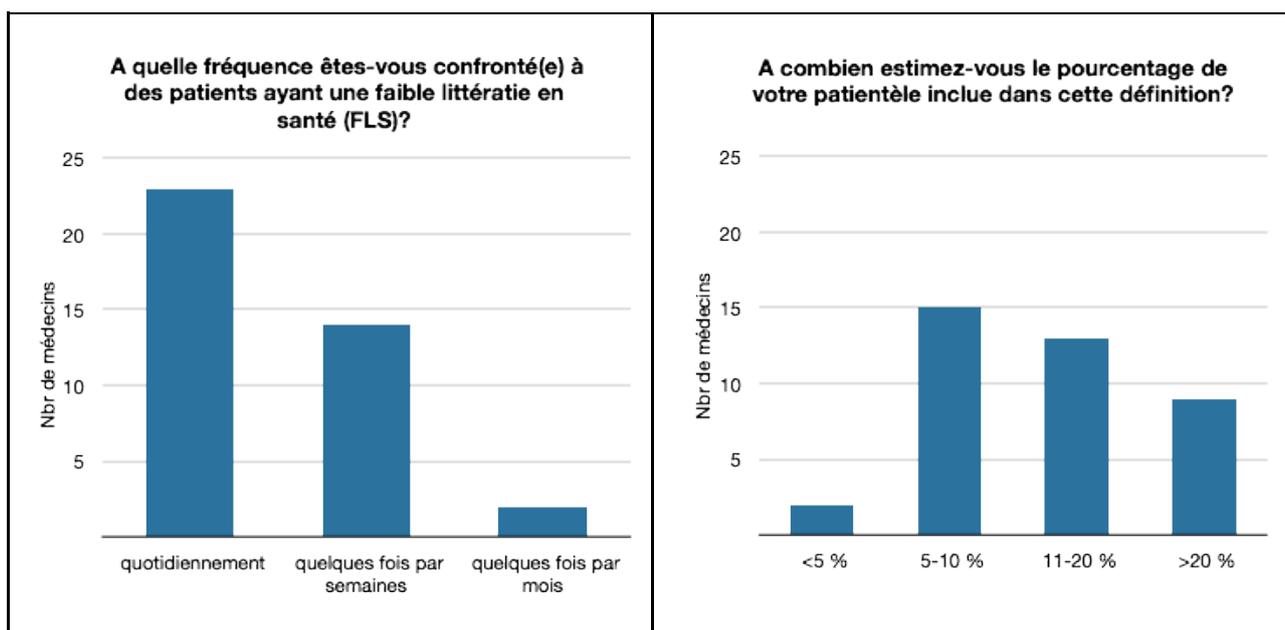


Figure 1. Importance du problème au cabinet

La présence d'une FLS représente une charge pour 68% des médecins (23% oui, 45% plutôt oui). 31% estiment que cela n'occasionne pas (11%) ou «plutôt pas» (20%) de charge supplémentaire. (*Annexe III*)

En ce qui concerne les outils/compétences pour faire face à cette problématique, la majorité (71 %) des généralistes ont le sentiment d'en posséder suffisamment pour gérer les situations cliniques (9% oui, 62% plutôt oui). Il reste cependant 30% des praticiens qui se sentent démunis face à cette situation (27% ont répondu plutôt non et 2% non). (*Annexe IV*)

De l'avis de tous les médecins, la FLS n'est pas repérée chez un certain nombre de patients. Pour 45% des praticiens cette incertitude concerne une part plutôt importante (38%) ou importante (7%) de leur patientèle. 55% pensent n'avoir pu ignorer une FLS que pour une proportion plutôt faible de leurs patients mais aucun n'estime la repérer toujours. (*Annexe V*)

Rechercher spécifiquement une FLS est une démarche presque toujours (15%) ou souvent (47%) réalisée par 62% des praticiens. 27% disent, au contraire, ne la rechercher que rarement, et 11% presque jamais. (*Annexe VI*)

La grande majorité des médecins n'utilise pas d'outils spécifiques pour rechercher une FLS. Seuls deux généralistes nous ont rapporté en employer certains tels que des tests cognitifs, l'examen du QI ou les échelles Maslach et Hamilton. Aucun d'entre eux n'utilise cependant de tests spécifiques à la littérature en santé.

Le dialogue habituel lors des consultations semble permettre de repérer les patients avec une FLS pour 68% des médecins. (*Figure 2*)

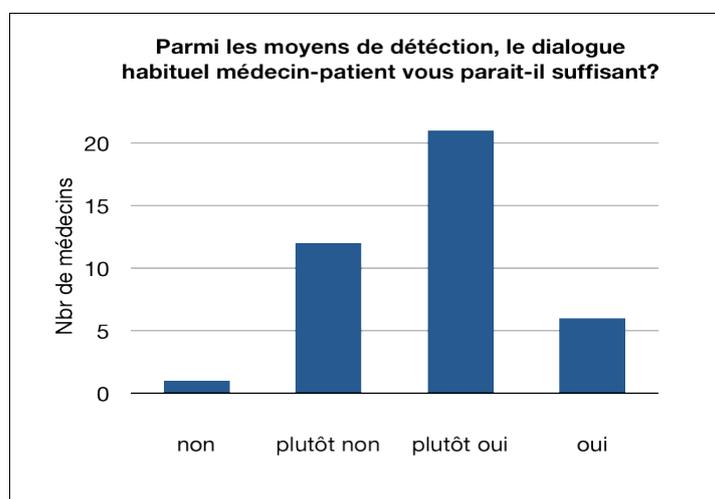


Figure 2. Détection par le dialogue médecin-patient

La FLS a des répercussions sur plusieurs aspects de la consultation et du suivi médical. 84% de médecins notent des conséquences plutôt importantes ou importantes sur la communication et 81% sur la prise en charge médicale. 93% constatent souvent ou presque toujours un impact sur la compliance et 88% sur l'évolution du problème médical. (*Figure 3*)

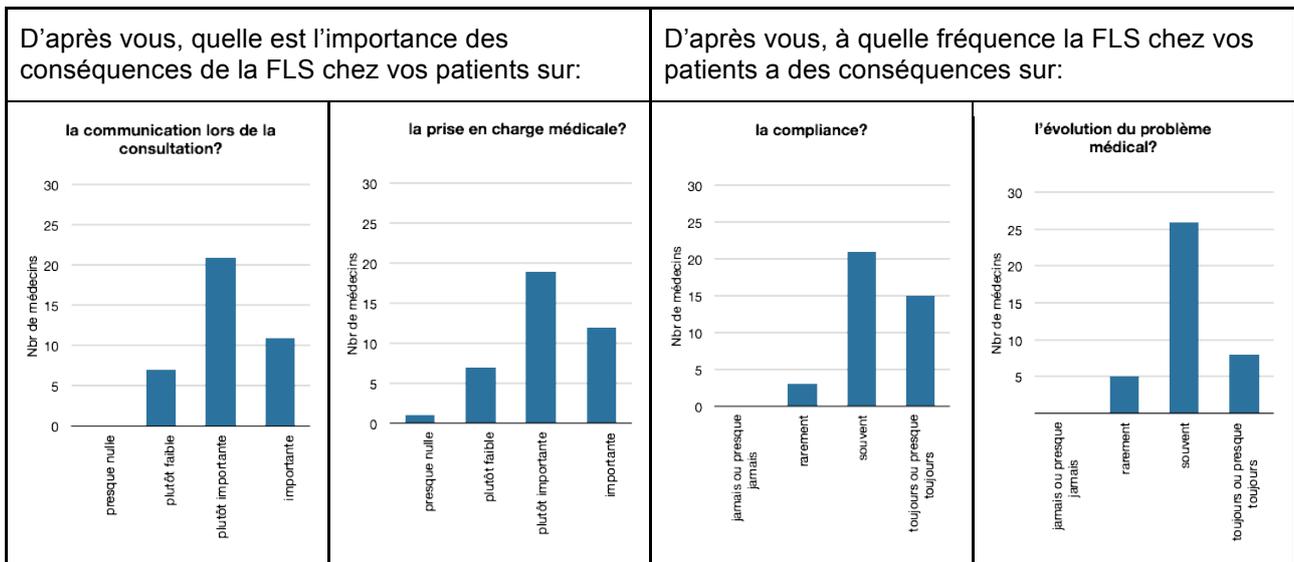


Figure 3. Conséquences de la FLS

Différentes méthodes peuvent pallier les problèmes rencontrés. Parmi celles proposées, les plus utilisées sont la collaboration avec les professionnels paramédicaux (pour 89% souvent ou presque toujours) et l'utilisation de messages essentiels associés à un vocabulaire simple (pour 91% souvent ou presque toujours). Nous pouvons remarquer que c'est cette dernière méthode que le plus grand nombre de médecins emploie presque toujours. Par ailleurs, 78% des médecins illustrent souvent ou presque toujours leurs explications.

Parmi les moyens plus rarement utilisés, nous trouvons le suivi téléphonique (31% s'en servent souvent ou presque toujours) et les brochures d'information (22% les emploient souvent). (Figure 4)

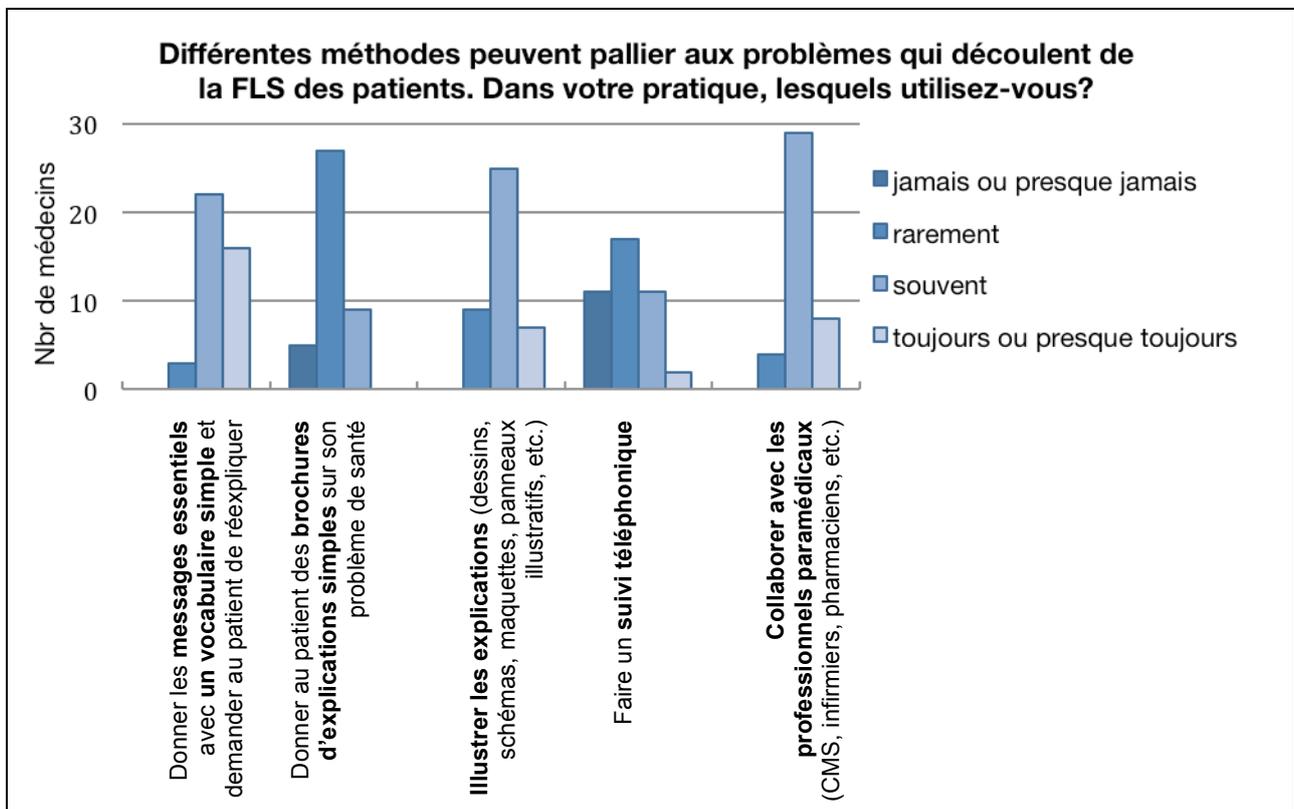


Figure 4. Méthodes utilisées pour pallier aux problèmes rencontrés

Certains médecins interrogés utilisent d'autres procédés tels que faire appel à l'entourage du patient ou à un traducteur, utiliser un semainier ou des cartes de médicaments, mettre en place des rendez-vous réguliers ou collaborer avec le réseau socio-éducatif.

En ce qui concerne les outils que nous avons proposés pour aborder cette problématique, de nombreux médecins se montrent intéressés. Ainsi, 75% d'entre eux disent être moyennement ou tout à fait intéressés par des brochures d'informations simples et illustrées destinées aux patients, 67% par une formation et 68% par des informations sur cette problématique.

Une majorité de médecins estime que des outils de quantification des lacunes de littératie en santé (67% moyennement ou tout à fait), des outils de dépistage (60% moyennement ou tout à fait) ainsi qu'un cercle de qualité (60% moyennement ou tout à fait) pourraient les aider.

Seules les vidéos d'explications sont peu demandées; 38% seulement des médecins aimeraient moyennement ou tout à fait en bénéficier. (Figure 5)

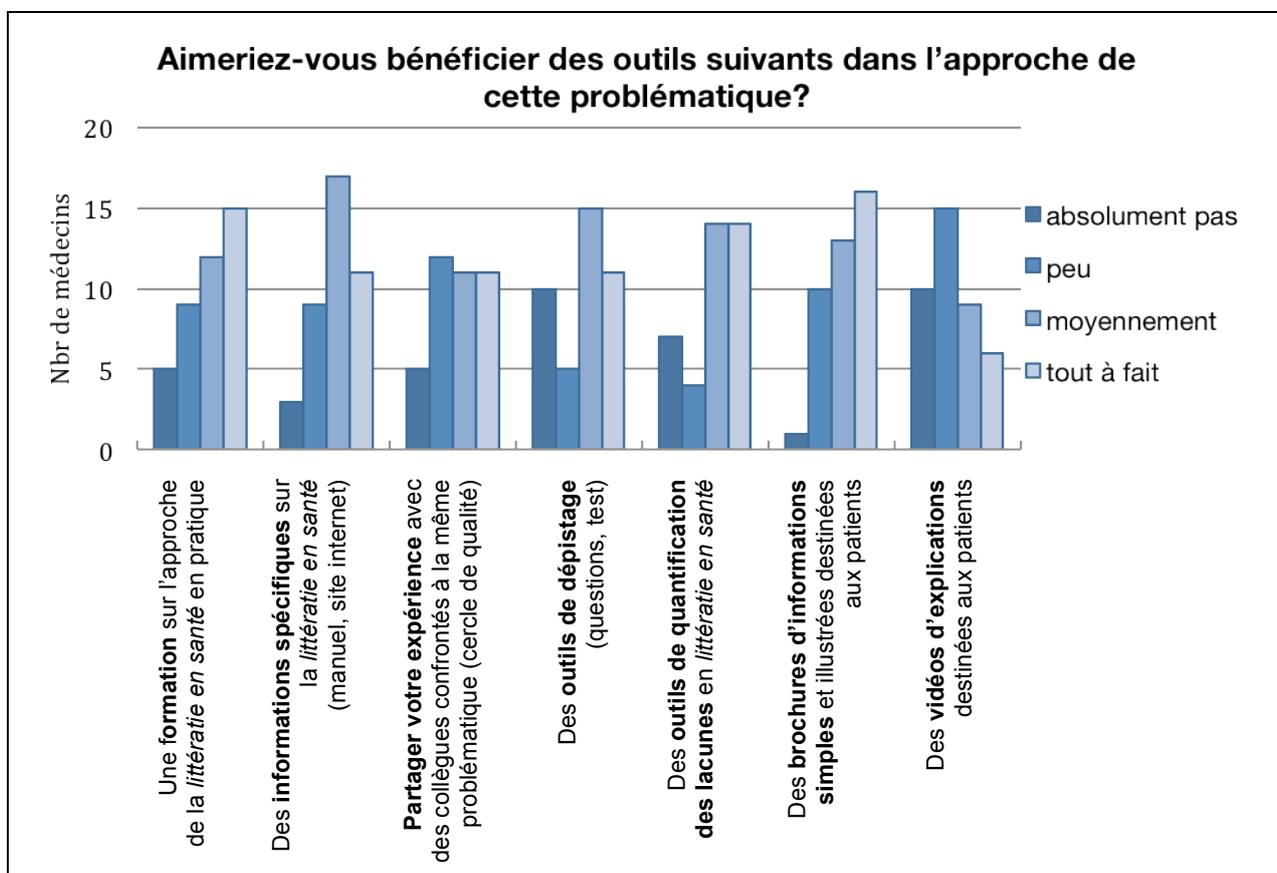


Figure 5. Pertinence de nouveaux outils

Un nombre important de généralistes ne connaissait ni le terme ni la notion de «littératie en santé» et celle-ci a suscité des réactions très divergentes.

Pour certains, cette notion est intéressante et pertinente dans leur pratique médicale. Plusieurs considèrent cependant que le terme « littératie en santé » ne traduit pas bien les compétences décrites dans la définition que nous avons présentée.

Pour d'autres praticiens, il s'agit d'une notion qui stigmatise les patients, la capacité de compréhension n'étant pas classifiable ainsi. Cette aptitude s'étend sur un continuum et

dépend aussi de la capacité et de la volonté du médecin à comprendre la représentation que le patient se fait de son problème médical ainsi que de son aptitude à donner des explications adaptées à chaque patient. Le rôle du médecin n'est pas de modifier les patients, c'est à lui de s'adapter à chacun selon ses caractéristiques et de s'assurer que praticien et patient se comprennent bien.

Discussion

4.1 Représentativité de l'échantillon

Les médecins que nous avons interrogés sont ceux qui ont déjà participé à l'étude PaC (Précarité au Cabinet du médecin de famille). Il ne s'agit donc pas d'une sélection randomisée. Ces praticiens sont en contact plus ou moins étroit avec le monde académique et ont été contactés de manière sélective par l'IUMG. De plus, les praticiens qui ont répondu favorablement à la requête sont déjà particulièrement intéressés par le thème de la précarité et peut-être plus attentifs à certains aspects de la littérature en santé. Par ailleurs, leur participation à l'étude PaC a certainement renforcé leur sensibilité à ces sujets.

L'échantillon de médecins de famille interrogés a une bonne représentativité par rapport à la situation en Suisse romande. Les données démographiques concernant les praticiens de notre étude et ceux de la région sont comparables. Nous avons une répartition homme/femme (73% / 27%) relativement proche de celle en Suisse romande (80,7% / 19.3%). Dans notre étude, les généralistes ont en moyenne 2 ans de plus que dans l'ensemble de la région (moyenne d'âge: 54.3 ans dans notre étude, 52 ans en Suisse romande). Les données concernant la localisation du cabinet sont plus difficiles à comparer. Cependant à partir des données consultées, celles-ci nous semblent proches³⁵. Nous n'avons pas pu comparer le nombre d'années de pratique en cabinet, car nous n'avons pas trouvé d'informations à ce sujet au niveau régional.

Afin de savoir dans quelle mesure les conclusions de notre étude peuvent être étendues à l'ensemble des médecins de Suisse romande, il faut réfléchir à l'implication des éléments discutés ci-dessus dans les réponses au questionnaire des praticiens.

Les médecins interrogés ont une bonne représentativité démographique par rapport à ceux de la région, il ne s'agit cependant que d'un petit nombre de praticiens particulièrement intéressés par le sujet et déjà sensibilisés à celui-ci. Plusieurs hypothèses sur la répercussion de cette attention particulière dans les réponses au questionnaire peuvent être avancées. Ces médecins accueillent certainement plus de patients avec une FLS et les repèrent peut-être plus facilement. La charge ressentie lors de la consultation peut être moindre car ils sont probablement plus à même de gérer cette situation ou au contraire le cumul de patients avec une FLS pourrait rendre cette charge plus importante. Ces praticiens sont probablement plus attentifs aux conséquences qu'engendre cette problématique et les moyens utilisés pour faire face aux difficultés rencontrées sont certainement plus diversifiés. Ils possèdent vraisemblablement de nombreux outils et compétences pour gérer cette situation et auront alors un moins grand besoin d'en acquérir de nouveaux.

Les médecins qui se sont prêtés au jeu ont certainement répondu aux questions de la manière la plus honnête possible. Cependant nous ne pouvons pas mettre de côté l'effet de souci de bonne pratique. En effet, les praticiens auront plutôt tendance à tirer leurs réponses vers leur idéal de pratique plutôt que vers les difficultés qu'ils rencontrent.

L'échantillon a une bonne représentativité selon les caractères démographiques. Il existe cependant un biais de sélection relatif au lien que les médecins de famille interrogés ont avec le milieu académique ainsi que leur intérêt pour la question de la précarité.

4.2 Importance du problème

4.2.1 Réflexion sur les chiffres de la littératie

Notre étude se centre sur la perception par les généralistes de la littératie en santé et l'importance que cela représente dans leurs consultations. Ces résultats seront confrontés aux nombreuses données de la littérature. Différentes difficultés surgissent alors dans la comparaison de ces données. En effet, il existe diverses méthodes d'évaluation de la littératie en santé, et la détermination du seuil de la FLS est propre à chacune de ces approches.

La prévalence de la FLS oscille entre 20 et 60% selon les études et les pays. Ces chiffres indiquent qu'une part importante de la population est confrontée à cette problématique. Par ailleurs leur disparité met en évidence la difficulté à définir la littératie en santé et à l'évaluer.

Il n'existe pas de « Gold Standard » pour évaluer cette problématique. La majorité des études utilise le test TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults). Il s'agit d'un test composé d'une partie de compréhension écrite et d'une partie de numératie³⁶. D'autres études utilisent un test de lecture : le REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine)³⁶. Ces deux tests ont une bonne corrélation³⁷. Une autre échelle utilisée dans l'Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA), a été créée sur la base de 191 tâches de littératie liées à la santé, permettant une répartition en cinq niveaux. Chaque étude ayant ses propres protocoles et méthodes d'évaluation, toute comparaison des résultats est délicate. Nous avons en effet vu les discrécances importantes entre les prévalences résultant des différentes études.

Ces disparités peuvent aussi être accentuées par le choix du seuil de la FLS. Le seuil représentant la littératie adéquate sera défini différemment selon le degré de sensibilité ou de spécificité du test. Ces normes rompent le continuum sur lequel s'étend la littératie en santé et séparent artificiellement la population avec des capacités suffisantes et celle désignée comme ayant une FLS. Dans l'ELCA « le niveau 3 représente le seuil minimal de compétences qu'il faut posséder pour faire face aux exigences de la vie moderne de façon autonome et fiable dans un pays industrialisé »³⁸. Celui-ci est défini comme « la capacité d'intégrer l'information contenue dans un texte long ou dense, d'intégrer de multiples renseignements et de comprendre de l'information mathématique présentée sous différentes formes. Ces tâches comprennent en général plusieurs étapes et processus à suivre pour résoudre des problèmes »¹⁹.

Une prévalence de FLS aussi élevée dans de nombreuses études mérite réflexion. D'après certaines recherches, 60% de la population n'auraient pas les capacités suffisantes pour s'occuper correctement de sa santé. Dans les pays industrialisés où ont eu lieu ces études, une si grande population d'adultes en difficultés dans ce domaine pose la question de l'adéquation du système de santé actuel ainsi que de façon plus large, de la politique de santé et de l'éducation. Envisager des changements dans ces secteurs semble indispensable à une amélioration du niveau de santé global.

Par ailleurs, il est important de réfléchir aux compétences minimales attendues du patient afin de prendre soin de sa santé et de participer aux décisions médicales. Certaines définitions de la littératie en santé sont très larges et englobent tant d'éléments qu'il est difficile de voir clairement ce qui est attendu du patient. Prenons la définition de Kickbush: «L'aptitude à prendre des décisions éclairées dans le contexte de la vie de tout les jours -

à la maison, dans la communauté, au travail, dans le système de soins de santé, sur le marché et dans l'arène politique. Il s'agit d'une stratégie cruciale d'autonomisation pour augmenter le contrôle qu'exerce un individu sur sa santé et sa capacité d'aller chercher de l'information et de prendre à son compte de s'occuper de sa santé.»¹⁹

Le patient devient alors patient-expert, voire patient-concurrent. Son rôle n'est cependant pas de devenir spécialiste, mais de savoir quand en consulter un³⁹. Le rôle du médecin est de comprendre les problèmes de son patient et de lui expliquer ses pathologies ainsi que les traitements envisagés de manière adaptée et accessible⁴⁰. Le patient doit être à même de comprendre ces informations, de faire si besoin les choix nécessaires et de suivre son traitement de façon adéquat en respectant une hygiène de vie adaptée.

4.2.2 Interprétation des résultats obtenus par rapport à la littérature

Notre étude n'évalue pas directement la prévalence de patients avec une FLS, mais l'estimation de la prévalence par les médecins permet de s'en faire une idée. 51% des praticiens l'estiment à plus de 10%, et 21% à plus de 20%. Ces pourcentages sont importants mais ils restent cependant plus faibles que ce qui a pu être observé dans d'autres pays ainsi que ce qui peut être estimé en Suisse en fonction du niveau de littératie de texte ou de numératie.

Les médecins de famille sont conscients que cette problématique a une place importante dans leur pratique journalière. En effet, 58% d'entre eux disent y être confrontés quotidiennement. Malgré cela, ils semblent sous-estimer la proportion de leurs patients ayant une FLS. Cette différence d'appréciation est peut-être due au fait que la FLS fait partie de leur travail de tous les jours et qu'ils s'adaptent naturellement aux patients qui ont plus de difficultés de compréhension.

Certains des médecins interrogés ont remis en cause la pertinence des études sur la littératie en santé, se refusant à cataloguer les patients.

Selon notre appréciation, la méthode quantitative basée sur une nécessaire qualification des niveaux de compétences ne s'oppose pas à une compréhension complexe de la réalité. Il s'agit de deux niveaux de prise en compte différents qui se complètent. La quantification et la qualification du problème ont toute leur importance pour intervenir au niveau politique.

Une étude s'intéressant à la perception de la FLS par les médecins ainsi qu'aux moyens qu'ils utilisent pour le dépistage et la gestion de cette problématique a été menée dans 49 centres de santé communautaire aux Etats-Unis. Elle met en évidence que les médecins sont conscients de ce problème, mais qu'ils ont tendance à sous-estimer la prévalence de cette population vulnérable⁴¹.

Les conséquences d'une FLS sont nombreuses et se situent à des niveaux très différents. Nous allons nous centrer sur celles rencontrées au cabinet du praticien. Dans notre questionnaire, nous les avons regroupées dans quatre questions (la communication lors de la consultation, la prise en charge médicale, la compliance et l'évolution du problème médical).

Le problème de mauvaise compliance est la conséquence la plus fréquemment rencontrée par les médecins interrogés (21% souvent, 15% presque toujours). Ce problème est souvent cité dans la littérature. Comme nous l'avons vu précédemment, 42% des patients ne comprennent pas l'instruction « prendre un médicament à jeûn » et jusqu'à 78% interprètent mal les avertissements sur la boîte des médicaments⁹. Les indications simples telles que « prendre un traitement oralement » ou « prendre un médicament trois fois par

jour » ne sont pas claires pour beaucoup de patients avec une FLS. Ils sont plus à risque de prendre un médicament à un faux dosage ou à une mauvaise fréquence²⁷. Les risques sont d'autant plus grands qu'ils ne sont pas toujours conscients de la nécessité de faire un suivi du dosage ou de l'existence d'effets secondaires de leur traitement et risquent donc de diminuer le traitement ou de l'arrêter²⁷. Il est nécessaire de s'assurer que le patient a bien compris la manière de suivre le traitement, mais cela n'est pas toujours suffisant. En effet, quelqu'un qui ne saisit pas bien son problème de santé et l'importance de se soigner pourra être moins compliant.

Le problème de mauvaise compliance n'est pas uniquement lié à la littératie en santé ; en effet, de nombreux autres facteurs entrent en jeu, tels que le facteur économique, la volonté de se soigner, la gestion du traitement dans l'environnement de travail ou de la famille. D'autre part, la FLS peut aussi être un facteur de meilleure compliance comme cela a été soulevé durant les entretiens. En effet, certains patients, se sentant peu compétents, peuvent avoir un rapport de docilité envers leur médecin et suivre à la lettre le traitement prescrit sans se poser de questions.

Une FLS peut avoir des répercussions importantes sur la communication entre le médecin et le patient lors de la consultation. 32% des médecins interrogés estiment qu'il s'agit, en effet, d'une conséquence plutôt importante ou importante de cette problématique. La qualité de la communication est un élément déterminant dans la relation thérapeutique. C'est par là qu'un lien de confiance s'établit, que le patient a le sentiment d'être compris et que le médecin peut transmettre les explications sur le problème de santé et la prise en charge.

Les médecins ont tendance à sous-estimer le désir d'information des patients et ces derniers ne sont souvent pas satisfaits des informations reçues qu'ils considèrent peu compréhensibles^{26,11}. En effet, les médecins passent peu de temps à donner des explications aux patients²⁶ et utilisent des termes médicaux souvent compliqués²⁷. De plus, certains termes médicaux (dépression, migraine, trouble de l'alimentation, etc.) peuvent avoir une autre valeur dans le langage courant et sont alors compris différemment par le patient et le praticien²⁶. Tous ces malentendus peuvent rendre la communication inadéquate et expliquer en partie le peu d'information retenu par les patients à la sortie d'une consultation.

Le patient a besoin de comprendre et d'être compris²⁶. Cependant, le médecin ne prend pas toujours en compte la représentation que le patient ou ses proches ont du problème de santé et disqualifie parfois leur point de vue³⁶.

Une mauvaise communication peut mener à une anamnèse incomplète ou inexacte. Le patient avec une FLS ne sait pas toujours quelle information peut être utile au médecin ; il manque de vocabulaire médical pour décrire précisément ses symptômes ou raconte son histoire de manière désordonnée ou illogique²⁷. Dans ce contexte, l'attitude du médecin est essentielle. C'est à lui de guider le patient afin d'obtenir les informations dont il a besoin.

Ces patients ne comprennent pas toujours les explications du médecin et posent moins de questions que ceux avec une littératie en santé adéquate⁴².

La FLS a un impact important sur la prise en charge médicale qui comprend différents aspects, entre autres organisationnels, tels que la présence aux rendez-vous médicaux.

Il n'est pas toujours évident pour les patients avec une FLS de se rendre aux visites médicales. Ces patients ont plus de difficultés à reconnaître des symptômes et à savoir quand il faut consulter un médecin. Ils retardent souvent la prise en charge et souffrent plus longtemps de leur affection⁴³. Ce comportement est corrélé à d'autres facteurs de vulnérabilité tels que le niveau économique du patient ou certains paramètres culturels.

Une fois la décision de consulter prise, ces patients ont souvent de la peine à comprendre les indications pour se rendre au cabinet médical⁴⁴. En arrivant chez un nouveau médecin, ils ne sont pas toujours capables de remplir le formulaire et n'osent pas demander de l'aide⁴⁴. Ensuite, il leur est parfois difficile de comprendre la date et l'heure de la prochaine consultation. En effet, 26% des patients ne comprennent pas quand est prévu le prochain rendez-vous⁹. Une FLS est ainsi associée à un plus grand nombre de rendez-vous manqués²⁷.

Ces patients repartent souvent d'une consultation avec des questions sans réponse ou ont signé des documents sans les comprendre⁴⁴.

Les médecins relèvent un impact très fréquent de la FLS sur l'évolution du problème médical et donc sur l'état de santé du patient, qui est finalement l'objectif principal de la prise en charge médicale. On peut également noter une moins bonne gestion des maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension ou l'asthme, souvent mentionnées dans la littérature comme une conséquence d'une FLS.

La littératie en santé est une problématique importante dans la pratique quotidienne des médecins de famille. Leur estimation de la prévalence des patients avec une FLS est cependant plus faible que ce qui a été déterminé dans la littérature. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ces divergences :

- les praticiens ont tendance à sous-estimer la prévalence des patients avec une FLS ; soit ils ne les repèrent pas tous, soit s'ajustant dans leur pratique quotidienne aux particularités de chacun, seule une FLS importante sera pour eux source de difficultés et donc relevée.*
- les études surestiment la prévalence de la FLS en définissant des critères très sélectifs pour une littératie en santé satisfaisante.*

4.3 Moyens de dépistage de la FLS

4.3.1 Résultats de l'étude

La majorité des médecins recherche spécifiquement la problématique de FLS chez leurs patients (47% souvent, 15% presque toujours), cependant très peu d'entre eux utilisent des outils spécifiques pour cela. En effet, 68% des généralistes estiment que le dialogue habituel médecin-patient est suffisant pour repérer cette problématique. Il est surprenant de confronter ce résultat avec celui concernant leur désir de disposer d'outils de dépistage. En effet, 60% des praticiens seraient intéressés à avoir de tels outils à disposition. Cet intérêt peut avoir été suscité par leur réflexion autour de l'étude.

Une étude montre que la méthode la plus souvent utilisée (96%) pour repérer les patients avec une FLS consiste à demander au patient s'il a bien compris les instructions ou s'il a des questions. Très peu de praticiens utilisent des questionnaires validés pour dépister cette problématique chez leurs patients. Cependant, les médecins qui ont bénéficié d'une formation sur cette question s'enquêtent plus souvent du niveau d'éducation de leurs patients, afin d'estimer leur littératie en santé⁴¹. Il s'agit d'une information partielle qui affine la perception que le médecin s'est faite de son patient.

4.3.2 Moyens de dépistage existants

Les tests utilisés dans les études pour évaluer le niveau de littératie en santé sont trop longs à réaliser pour pouvoir les employer en dépistage. Plusieurs outils simples de détection ont été validés. (Tableau 2)

Outil	Description	Minutes	Commentaires
Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) ³⁶	Test de lecture: le patient doit lire une liste de 66 termes médicaux avec la bonne prononciation	2 à 3	N'évalue pas la compréhension Dépistage et évaluation
Medical Term Recognition Test (METER) ⁴⁵	Test de reconnaissance: le patient doit repérer dans une liste de 80 mots les 40 qui sont des termes médicaux au milieu de mots inventés	2	N'évalue pas la compréhension Dépistage et évaluation
New Vital Sign (NVS) ⁴⁶	Test de compréhension: 6 questions à propos d'informations nutritionnelles d'une glace	3	Sensible mais peu spécifique ⁴⁷ Dépistage et évaluation
Single Item Literacy Screener (SILS) ⁴⁸	Une question: « A quelle fréquence avez-vous besoin que quelqu'un vous aide à lire les instructions, les brochures, ou les autres documents écrits chez le médecin ou à la pharmacie ? »	< 1	Spécifique mais peu sensible
Question de dépistage ^{49,50}	Une question: « Comment vous sentez vous à l'aise pour remplir les formulaires médicaux par vous même ? »	< 1	

Tableau 2. Outils de dépistage rapide

D'autres approches sont proposées dans l'ouvrage de G. Mayer pour repérer les patients ayant un risque de FLS. Ces patients ont souvent des comportements qui peuvent indiquer une faible littératie, tels que trouver des excuses pour ne pas lire les documents («j'ai oublié mes lunettes»), demander de lire le formulaire à la maison, remplir incomplètement ou incorrectement les formulaires, demander à un proche de l'accompagner pour qu'il lise à sa place, demander de l'aide pour remplir un formulaire ou concentrer l'attention sur autre chose quand le médecin se réfère à des documents écrits. Il est aussi possible de donner au patient une brochure et de lui demander par la suite d'expliquer avec ses mots ce qu'il en a compris³⁶. Ces dernières approches permettent de détecter et non de dépister les problèmes de FLS. Il faut en effet déjà en percevoir des signes apparents.

Plusieurs de ces outils sont assez intuitifs et sont certainement utilisés spontanément par les médecins interrogés lors de leurs consultations. Ces instruments seraient donc inclus dans le dialogue habituel médecin-patient que les praticiens considèrent suffisants pour repérer les patients avec une FLS.

4.3.3 Utilité du dépistage dans la pratique

Certaines recherches ont introduit des méthodes de dépistage de la FLS au cabinet du praticien afin d'étudier la réaction des patients. Celle-ci est positive, 95-98% de ceux-ci estiment que ce dépistage pourrait se faire de façon systématique, car il est important que le médecin soit au courant de leurs difficultés, même si celles-ci engendrent parfois un sentiment de honte^{51,52}.

Les médecins ont plutôt tendance à surestimer le niveau de littératie en santé de leur patient, il pourrait donc être utile d'utiliser des techniques de dépistage. D'autant plus que 60% des médecins interrogés aimeraient pouvoir bénéficier de tels outils. Peu d'études ont comparé le pourcentage de patients avec une FLS repérée par le praticien, par rapport à celui détecté par une méthode de dépistage rapide. Une étude a mis en évidence le bénéfice du test REALM sur la proportion de patients détectés par rapport à l'appréciation intuitive du médecin²⁹. Cependant, une recherche évaluant l'utilité d'un dépistage par questionnaire n'a pas objectivé de différences entre les résultats du dépistage et la perception des médecins⁵³. Deux autres études révèlent qu'il n'y a pas de bénéfices prouvés au niveau de la santé du patient à utiliser des tests de dépistage rapides dans la pratique quotidienne^{54,13}. Afin que cette intervention puisse être réellement utile, il faudrait que les médecins bénéficient d'une formation leur permettant de mieux prendre en charge les patients avec une FLS.

Sur la base de notre questionnaire, on peut remarquer que les généralistes sont déjà très attentifs à la capacité de leurs patients à comprendre les explications, les prescriptions, l'importance de leur problème de santé et qu'ils essaient de s'adapter à chacun. Ils ne repèrent pas tous les patients détectés avec une FLS. Cependant, en essayant de comprendre comment le patient se représente ce qui lui arrive, comment il assimile et utilise les informations qui lui sont utiles, les praticiens s'ajustent autant que possible aux spécificités de chaque patient afin que celui-ci ait une évolution favorable de son problème de santé. Le cabinet du généraliste est le lieu principal où le patient parle de sa santé. Il est donc particulièrement important que la problématique de la littératie en santé y soit prise en considération.

Les médecins traitants suivent leurs patients sur le long terme et ont le temps de repérer les difficultés de chacun. La question de dépistage rapide serait peut-être encore plus pertinente dans le contexte hospitalier ou celui des urgences, où les patients séjournent pendant une courte période et ont pourtant besoin de bien comprendre leur situation et la suite de leur prise en charge.

Il existe certains outils validés pour le dépistage rapide de la FLS, mais il reste à déterminer si ces outils anglo-saxons sont utilisables tels quels dans notre contexte. Les instruments qui seraient selon nous les plus appropriés à mettre en place au cabinet seraient des outils rapides et faciles à inclure dans la consultation. Nous pouvons imaginer compléter l'anamnèse par une ou deux questions concernant les capacités du patient à lire et comprendre les informations médicales.

Il existe quelques moyens de dépistage de la FLS. Ces outils prennent de plus en plus souvent la forme d'un rapide questionnaire (une à trois questions) facilement intégrable dans l'anamnèse. Ces outils anglo-saxons sont intéressants pour la pratique, il serait cependant utile de les adapter à notre contexte linguistique et culturel.

4.4 Gestion de la FLS par les médecins de famille

4.4.1 Résultats de l'étude

La plupart (71%) des médecins interrogés ont le sentiment d'avoir les outils et compétences nécessaires pour gérer la problématique de la FLS, ils sont cependant une majorité à souhaiter des outils supplémentaires. Cette problématique représente en effet une charge au niveau de la consultation pour 68% des praticiens. Ces consultations prennent plus de temps et sont souvent plus fatigantes pour le médecin qui se sent parfois comme « mis en échec » dans son travail. De nouveaux instruments pourraient leur permettre d'améliorer leurs compétences et leur efficacité face à cette situation et de diminuer ainsi la charge associée.

Différentes méthodes peuvent être utilisées pour pallier les problèmes rencontrés face à des patients avec une FLS. Le plus souvent, les médecins ne donnent que les messages essentiels avec un vocabulaire simple et demandent au patient de réexpliquer. Il s'agit en effet de l'approche la plus intuitive et cette méthode permet de s'assurer de la bonne compréhension du patient. Afin de transmettre un message aussi clair que possible pour les patients avec des difficultés de lecture, les praticiens illustrent souvent leurs explications par des dessins ou des schémas.

Il existe des brochures d'information sur différents problèmes de santé destinées aux patients, mais elles sont le plus souvent réalisées par les firmes pharmaceutiques dans un langage peu accessible à cette population. En effet, le matériel éducatif est fréquemment difficile à comprendre pour la majorité des patients⁵⁵. Les médecins interrogés ne les utilisent donc que rarement ; ils sont en revanche 75% à être intéressés par des brochures d'information simples et illustrées.

Les praticiens collaborent souvent avec les professionnels paramédicaux (CMS, infirmiers, pharmaciens, etc.). Les patients avec une FLS doivent souvent être plus encadrés. Dans ce contexte, certains médecins utilisent le suivi téléphonique ou mettent en place des rendez-vous réguliers. Afin d'améliorer la compliance et de faciliter la bonne prise des médicaments, plusieurs médecins établissent des semainiers ou des cartes de médicaments.

Certains praticiens demandent parfois à la famille ou à l'entourage de participer à la consultation afin de mieux comprendre la situation du patient, de leur expliquer le problème de santé et la prise en charge. Ils peuvent ainsi aider le patient à mieux saisir ce qui lui arrive et à se traiter de manière adéquate. Parfois, les proches doivent aussi servir de traducteurs lors de la consultation. Cette situation est délicate car le patient n'est pas toujours à l'aise pour parler de ses problèmes de santé en présence d'un proche et la traduction n'est pas toujours satisfaisante. Il peut en découler des informations inexactes ou incomplètes, des malentendus, voire des erreurs de diagnostic. Lorsque que le médecin et le patient n'ont pas de langue commune pour communiquer, la mesure la plus

appropriée est de faire appel à un traducteur formé dans ce domaine.[°] Cette démarche nécessite cependant d'agencer le rendez-vous à l'avance (impossible en cas d'urgence) et de prévoir la rémunération du traducteur.

Une étude américaine menée dans des centres de santé communautaires particulièrement en contact avec des patients ayant une FLS met en évidence l'utilisation très fréquente des méthodes suivantes : les explications utilisant des mots simples, sans jargon (95%) et la revue attentive des instructions avec le patient (95%). Ces résultats sont comparables avec les pourcentages que nous avons obtenus concernant des explications simples et la méthode de « teach-back » (91%). L'étude américaine montre que 86% des médecins utilisent du matériel d'éducation en santé et 68% encouragent à amener un proche à la consultation. Seuls 66% utilisent la méthode de « teach-back », alors que son efficacité a été démontrée. Cette dernière méthode est plus souvent utilisée par les médecins ayant bénéficié d'une formation. Ces derniers utilisent aussi plus souvent le matériel particulièrement adapté pour les patients avec une FLS et proposent plus souvent d'amener un proche à la consultation⁴¹.

Travailler avec des patients présentant une FLS requiert différentes aptitudes. Beaucoup de temps et de patience sont nécessaires afin de bien comprendre ce que le patient veut exprimer. Il s'agit ensuite de lui expliquer de manière adéquate sa situation médicale, de répéter les messages essentiels, de les illustrer si nécessaire, puis de vérifier la bonne compréhension du message en demandant au patient de réexpliquer. Du temps est aussi nécessaire pour encadrer ces patients en effectuant un suivi téléphonique, en expliquant la situation à la famille ou en collaborant avec des collègues ou d'autres professionnels paramédicaux.

Les médecins doivent être attentifs aux indices qui peuvent signaler une FLS chez un patient et connaître quelques questions permettant d'évaluer son niveau de littératie en santé.

Une étude met en avant les difficultés principales évoquées par les médecins à prendre en charge de tels patients. Il s'agirait du manque de temps, du manque de ressources financières et du peu de priorité accordée à cette problématique par les médecins⁴¹.

De nombreux médecins de notre étude sont intéressés par les outils supplémentaires que nous leur avons proposés pour les aider face aux difficultés rencontrées dans cette problématique.

Beaucoup de médecins ne connaissaient pas la notion de littératie en santé avant de participer à cette étude. Il n'est donc pas étonnant de voir que 68% seraient intéressés par des informations sur le sujet et 67% par une formation pratique. Cela leur permettrait de mieux cerner les différents aspects de cette notion afin de mieux appréhender les patients concernés et de les aider de manière adéquate. En effet, une étude mentionne que les médecins ayant reçu une formation sur cette problématique utilisent probablement plus la méthode de « teach-back » reconnue efficace⁴¹. La majorité (78%) des médecins de cette étude pense qu'une formation sur les techniques permettant d'aider les patients avec FLS est utile.

60% des praticiens aimeraient pouvoir partager avec des collègues leur expérience autour de cette problématique, difficile à gérer au quotidien, afin de découvrir d'autres manières de résoudre les problèmes rencontrés.

[°] Le traducteur est aussi un médiateur culturel ; il permet de traduire le sens du discours de chaque interlocuteur en l'adaptant au contexte culturel.

Des outils de dépistage et de mesure de la littératie en santé intéressent de nombreux praticiens (respectivement 60% et 67% des médecins) interrogés dans notre étude. Ces résultats paraissent étonnants face aux 68% de médecins qui estiment le dialogue habituel suffisant pour repérer ces patients. Repérer les patients en difficulté se fait sur la durée. Ces outils permettraient probablement aux praticiens de repérer plus rapidement ces patients et de prendre les mesures nécessaires dès les premières consultations.

Des brochures d'informations intéresseraient 75% des médecins. Les patients ne retenant pas tous les messages essentiels transmis lors de la consultation, un support écrit leur permettrait de relire les informations données par le médecin et de les garder à disposition. Ce matériel doit être adapté au niveau de lecture des patients et peut être illustré afin d'en améliorer la compréhension ainsi que l'attrait pour les lecteurs. En effet, certaines études ont mis en évidence que les patients avec une FLS comprennent plus facilement les brochures illustrées que les textes seuls⁵⁶.

Dans la même perspective, des vidéos d'information peuvent être une alternative pour les patients avec des difficultés de lecture. L'instruction des patients par des vidéos a fait ses preuves dans plusieurs études^{57,68,59}. Cependant, seuls 38% des praticiens aimeraient bénéficier de ce support pour informer leurs patients.

Dans l'étude américaine sur la perception de la FLS, la majorité des médecins pense que les méthodes les plus utiles sont les plus simples et les moins coûteuses telles que l'utilisation de matériel spécialement conçu pour les patients avec FLS ou encourager les patients à venir à la consultation avec un proche. Ils estiment aussi que bénéficier d'une formation pratique à propos de cette problématique leur serait utile⁴¹.

4.4.2 Outils existants et conseils proposés dans la littérature

Tant au niveau politique qu'au niveau du système de santé ou de l'éducation, certaines interventions pourraient améliorer le niveau de littératie en santé ainsi que la qualité de soins des personnes avec une FLS.

Nous allons nous intéresser plus particulièrement à celles pouvant être mises en place au cabinet du médecin de famille. Il existe certains outils ou conseils pour les praticiens, mais ceux-ci sont pour la majorité conçus en pays anglophones.

Des livres et manuels destinés aux médecins sont disponibles en anglais. Ceux-ci exposent la notion de littératie en santé, l'importance du problème, les difficultés engendrées ainsi que des recommandations pour le travail avec cette patientelle.

Les conseils donnés dans ces documents diffèrent peu. Il s'agit principalement de créer une atmosphère accueillante pour le patient, d'améliorer la communication médecin-patient et d'utiliser ou de créer du matériel d'information adapté⁹. Pour cela une attitude prévenante et une élocution lente sont déterminantes. Les explications orales peuvent être illustrées et complétées par des informations écrites adaptées ou par une vidéo. Il est ici aussi mis en évidence qu'un moyen efficace de s'assurer de la bonne compréhension du patient est de lui demander de réexpliquer les informations importantes, méthode dite de « teach-back »⁶⁰. La présence d'un proche lors de la consultation peut aider la compréhension de part et d'autre^{36,41}. La communication est favorisée en créant un environnement mettant à l'aise le patient, en utilisant un maximum de questions ouvertes et en encourageant les patients à poser des questions⁶¹. Certains proposent de mettre en place un semainier ou de planifier les rendez-vous à l'avance³⁶. Encourager la lecture quotidienne permet aussi au patient de maintenir son niveau de littératie.

« Ask me 3 » est un outil développé pour améliorer la littératie en santé au cabinet du praticien. Il s'agit d'une approche encourageant les patients à poser ces trois questions clés à leur médecin à chaque visite : Quel est mon problème principal? Qu'est-ce que je dois faire (à propos de mon problème) ? Pourquoi est-ce important pour moi de faire ça ?⁶² Le but de cette démarche est d'amplifier la communication médecin-patient, d'améliorer la compréhension et de ce fait la compliance. Une étude remettant aux patients des brochures à propos de « Ask me 3 » n'a cependant pas pu mettre en évidence une augmentation du nombre de questions posées au médecin ou une amélioration de l'adhérence au traitement⁶².

Presque tous les patients préfèrent recevoir des informations simples de leur médecin⁶³ et les patients avec une FLS comprennent mieux les textes illustrés⁵⁶. S'il semble alors utile de simplifier le niveau d'écriture des informations destinées aux patients ainsi que de les illustrer autant que possible, aucune étude n'a pu montrer que cela avait un impact sur l'amélioration de l'état de santé. Cependant, un matériel d'information simple augmente l'attrait et la satisfaction des patients⁶³.

Les études concernant les interventions pour améliorer la littératie en santé ont eu des résultats contrastés quant aux effets sur les différents aspects de la santé. Peu d'études ont été réalisées afin de savoir quels moyens utiliser pour améliorer le niveau de littératie en santé des patients et il n'existe pas d'études qui ait mesuré ces effets sur l'état de santé général. Certaines d'entre elles ont montré que les interventions ont une efficacité semblable sur l'ensemble de la population, quelque soit le niveau de littératie. D'autres ont mis en évidence un impact plus important sur les patients avec une FLS, alors que quelques unes ont montré l'inverse⁵⁶.

Les médecins de famille se sentent plutôt à l'aise avec la gestion de cette problématique, nombre d'entre eux aimeraient cependant acquérir de nouveaux outils. Nous nous sommes questionnés sur l'apparente discordance de ces deux réponses et faisons l'hypothèse que ces outils apporteraient des éléments structurés en complément de l'approche intuitive habituellement utilisée dans cette problématique. Ils seraient aussi une aide dans les situations particulièrement déroutantes. Cette demande pourrait aussi être motivée par l'intérêt intellectuel de médecins particulièrement liés au milieu académique.

Conclusion

La prise en compte de la littératie en santé est déterminante dans la pratique médicale. En effet, un grand nombre de patients présentent une FLS. Le système de santé et l'organisation de la société ont, quant à eux, un impact certain sur le niveau de littératie en santé de la population.

Les médecins de famille sont conscients de cette problématique et y sont très fréquemment confrontés. Ils observent un impact de la FLS sur différents aspects de la consultation et du suivi médical. Cela représente une charge supplémentaire dans leur pratique quotidienne. Ils doivent prendre plus de temps et dépenser plus d'énergie pour comprendre les problèmes du patient, expliquer le diagnostic et le traitement ainsi que pour le suivi global de ces patients. Les praticiens estiment, pour la plupart, avoir les compétences et outils nécessaires pour gérer cette problématique, mais seraient cependant intéressés à en acquérir de nouveaux.

Plusieurs études mettent en évidence que les praticiens ont tendance à sous-estimer la prévalence des patients présentant une FLS.

Dans notre étude, les médecins de famille estiment ne pas repérer tous ces patients et la plupart aimerait disposer d'outils de dépistage.

La notion de littératie en santé est encore peu connue en Europe et peu d'études y ont été réalisées sur ce sujet.

En Suisse, les interventions mises en place dans ce domaine restent limitées. De nombreuses améliorations pourraient être proposées pour une meilleure prise en charge des patients avec une FLS, tant au niveau du système de santé que, plus largement, au niveau politique. Nous pouvons proposer quelques interventions à mettre en place au cabinet du praticien et lors de la formation médicale, tant initiale que post-graduée.

Une introduction à la littératie en santé pourrait être intégrée à la formation médicale universitaire afin de sensibiliser l'ensemble des médecins à cette problématique. Dans le cadre de la formation post-graduée, une intervision avec, éventuellement, des jeux de rôles pourrait être envisagée. Il serait utile d'élaborer des brochures explicatives simples à l'intention des patients ainsi qu'un manuel d'information pour le praticien visant à l'aider dans cette problématique ainsi que de lui proposer des questions de dépistage.

Il serait intéressant de mener une étude sur l'efficacité de ces mesures au niveau de la qualité de la consultation médicale, tant pour le patient que pour le praticien, ainsi que sur leur impact au niveau de la santé des patients.

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pu être rédigé sans l'aide et la participation du Prof. Bischoff, du Dr. Bodennman, du Prof. Panese, de Giovanna Meystre-Agustoni, du Dr. Chapuis, du Dr. David, du Dr. Horn, du Dr. Lob, de la Dresse Marthe, de Thomas Golano, de Simon Zenklusen et de tous les médecins de famille qui ont eu la gentillesse de répondre au questionnaire. Un grand merci à toutes ces personnes qui ont collaboré avec nous afin de réaliser cette étude.

Bibliographie

- ¹ Simonds. 1974 cité dans Mancuso JM. Health literacy: a concept/dimensional analysis. *Nurs Health Sci.* 2008 Sep;10(3):248-255.
- ² World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. Geneva.1998
- ³ Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International.* 2000 9;15(3):259-267.
- ⁴ Mancuso JM. Health literacy: a concept/dimensional analysis. *Nurs Health Sci.* 2008 Sep;10(3):248-255.
- ⁵ Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med.* 2008; 67(12):2072-2078.
- ⁶ Kickbusch I, Wait S, Maag D pour le National Consumer Council in the United Kingdom (NCC). *Navigating health, the role of health literacy.* Londres. 2005
- ⁷ OCDE. La littératie à l'ère de l'informatique, Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes. 2000
- ⁸ Association romande Lire et Ecrire : <http://www.lire-et-ecrire.ch>, consulté le 21.09.2011
- ⁹ Weiss BD. *Health literacy and patient safety: Helps patients understand: Manual clinicians.* Second edition. AMA Foundation. Chicago. 2007
- ¹⁰ Dewalt DA, Pignone MP. The role of literacy in health and health care. *Am Fam Physician.* 2005 Aoû 1;72(3):387-388.
- ¹¹ Wang J, Schmid M. Les différences régionales dans la compétence en matière de santé en Suisse. Institut de médecine sociale et préventive. Université de Zurich. Juin 2007
- ¹² Ishikawa H, Yano E. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expect.* 2008 Juin;11(2):113-122.
- ¹³ Seligman HK, Wang FF, Palacios JL, Wilson CC, Daher C, Piette JD, et al. Physician notification of their diabetes patients' limited health literacy. A randomized, controlled trial. *J Gen Intern Med.* 2005 Nov;20(11):1001-1007.
- ¹⁴ American Medical Association. Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs. *JAMA* 1999; 281: 552–557.
- ¹⁵ Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA (eds). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* Washington, DC: The National Academies Press, 2004.
- ¹⁶ Vernon J, Trujillo A, Rosenbaum S, DeBuono B. *Low Health Literacy: Implications for National Health Policy.* University of Connecticut. Octobre 2007
- ¹⁷ Kirsch I, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A. *Adult literacy in America: a first look at the results of the National Adult Literacy Survey.* Washington: Department of Education (US), National Center for Education Statistics; 1993.
- ¹⁸ Office fédéral de la statistique. *Lire et calculer au quotidien: Compétences des adultes en Suisse.* Neuchâtel. 2006
- ¹⁹ Conseil canadien sur l'apprentissage. *La Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être* 2008. Ottawa. 2008

- ²⁰ Amos J, Jaunin A, Le Roy-Zen Ruffinen O, Lurin J, Petrucci F, Piilet M; Département de l'Instruction Publique, Service de recherche en éducation, République et Canton de Genève. Relever les défis de la société de l'information, Les compétences de bases des adultes dans la vie quotidienne, Rapport genevois de l'Enquête internationale ALL (Adult Literacy & Lifeskills Survey) 2003. 2003.
- ²¹ Spycher S. Ökonomische Aspekte der Gesundheitskompetenzen. Konzeptpapier. Büro für Arbeit und Sozialpolitische Studien. Bern. 2006
- ²² National Center for Education Statistics (NCES). Literacy in everyday life: results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. 2007
- ²³ Australian Bureau of Statistics. Health literacy, Australia. Canberra. 2008
- ²⁴ Ministry of Health. 2010. Korero Marama: Health Literacy and Maori Results from the 2006 Adult Literacy and Life Skills Survey. Wellington. 2010
- ²⁵ von Wagner C, Knight K, Steptoe A, Wardle J. Functional health literacy and health-promoting behavior in a national sample of British adults. London. 2007
- ²⁶ Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication : a review of the literature. *Social Science and Medecine*. 1995 Apr; 40(7):903-18
- ²⁷ Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD. The role of health literacy in patient-physician communication. *Fam Med*. 2002 Mai;34(5):383-389.
- ²⁸ Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Educ Couns*. 1996 Jan;27(1):33-39.
- ²⁹ Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. *Patient Educ Couns*. 2007 Avr;66(1):119-122.
- ³⁰ Bass PF, Wilson JF, Griffith CH, Barnett DR. Residents' ability to identify patients with poor literacy skills. *Acad Med*. 2002 Oct;77(10):1039-1041.
- ³¹ Rogers ES, Wallace LS, Weiss BD. Misperceptions of medical understanding in low-literacy patients: implications for cancer prevention. *Cancer Control*. 2006 Juil;13(3):225-229.
- ³² Rosenthal MS, Werner MJ, Dubin NH. The effect of a literacy training program on family medicine residents. *Fam Med*. 2004 Sep;36(8):582-587.
- ³³ Davis TC, Wolf MS. Health literacy: implications for family medicine. *Fam Med*. 2004 Sep;36(8):595-598.
- ³⁴ Zenklusen S, Bischoff T, Panese F, Bodenmann P, Compétences en santé déficientes : obstacle à une prise en charge optimale ; *Rev Med Suisse* (en voie de publication)
- ³⁵ Monnier M. Médecins de premier recours en Suisse romande: Qui sont-ils? Que font-ils? *PrimaryCare* 2004;4:782-4.
- ³⁶ Mayer G. Health literacy in primary care : a clinician's guide. New York: Springer Pub.; 2007.
- ³⁷ Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults. *J Gen Intern Med*. 1995 10;10(10):537-541. Cité dans Mancuso JM. Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. *Nurs Health Sci*. 2009 Mar;11(1):77-89.
- ³⁸ Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. Vision d'une culture de la santé au Canada : rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Association canadienne de santé publique, Ottawa, 2008

- ³⁹ Rubinelli S, Schulz PJ, Nakamoto K. Health literacy beyond knowledge and behaviour: letting the patient be a patient. *Int J Public Health*. 2009;54(5):307-311.
- ⁴⁰ Health literacy. Committee Opinion No.491. American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol* 2011;117:1250-3
- ⁴¹ Schlichting JA, Quinn MT, Heuer LJ, Schaefer CT, Drum ML, Chin MH. Provider perceptions of limited health literacy in community health centers. *Patient Educ Couns*. 2007 Dec;69(1-3):114-120.
- ⁴² Ishikawa H, Yano E, Fujimori S, Kinoshita M, Yamanouchi T, Yoshikawa M, et al. Patient health literacy and patient-physician information exchange during a visit. *Fam Pract*. 2009 Dec;26(6):517-523.
- ⁴³ Oakbrook T. "What Did the Doctor Say?:" Improving Health Literacy to Protect Patient Safety. The Joint Commission; 2007
- ⁴⁴ Safer RS, Keenan J. Health literacy: the gap between physicians and patients. *Am Fam Physician*. 2005 Aug 1;72(3):463-468.
- ⁴⁵ Rawson KA, Gunstad J, Hughes J, Spitznagel MB, Potter V, Waechter D, et al. The METER: a brief, self-administered measure of health literacy. *J Gen Intern Med*. 2010 Jan;25(1):67-71.
- ⁴⁶ Johnson K, Weiss BD. How long does it take to assess literacy skills in clinical practice? *J Am Board Fam Med*. 2008 Jun;21(3):211-214.
- ⁴⁷ Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, et al. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med*. 2005 Dec;3(6):514-522.
- ⁴⁸ Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract*. 2006;7:21.
- ⁴⁹ Sarkar U, Schillinger D, López A, Sudore R. Validation of self-reported health literacy questions among diverse english and spanish-speaking populations. *J Gen Intern Med*. 2011 Mar;26(3):265-271.
- ⁵⁰ Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, et al. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med*. 2008 May;23(5):561-566.
- ⁵¹ VanGeest JB, Welch VL, Weiner SJ. Patients' Perception of Screening for health Literacy : Reactions to the New Vital Sign. *Journal of Health Communication*. 2010 ; 15 :4,402-412
- ⁵² Ryan JG, Leguen F, Weiss BD, Albury S, Jennings T, Velez F, et al. Will patients agree to have their literacy skills assessed in clinical practice? *Health Educ Res*. 2008 Aug;23(4):603-611.
- ⁵³ Ohi M, Harris A, Nurudtinova D, Cai X, Drohobycz D, Overton ET. Do brief screening questions or provider perception accurately identify persons with low health literacy in the HIV primary care setting? *AIDS Patient Care STDS*. 2010 Oct;24(10):623-629.
- ⁵⁴ Paasche-Orlow MK, Wolf MS. Evidence does not support clinical screening of literacy. *J Gen Intern Med*. 2008 Jan;23(1):100-102.
- ⁵⁵ Wallace LS, Lennon ES. American Academy of Family Physicians patient education materials: can patients read them? *Fam Med*. 2004 Sep;36(8):571-574.

- ⁵⁶ Pignone M, DeWalt DA, Sheridan S, Berkman N, Lohr KN. Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy. A systematic review. *J Gen Intern Med*. 2005 Fév;20(2):185-192.
- ⁵⁷ Pignone M, Harris R, Kinsinger L. Videotape-based decision aid for colon cancer screening. A randomized, controlled trial. *Ann. Intern. Med*. 2000 Nov 21;133(10):761-769.
- ⁵⁸ Janda M, Stanek C, Newman B, Obermair A, Trimmel M. Impact of videotaped information on frequency and confidence of breast self-examination. *Breast Cancer Res. Treat*. 2002 Mai;73(1):37-43.
- ⁵⁹ Murphy PW, Chesson AL, Walker L, Arnold CL, Chesson LM. Comparing the effectiveness of video and written material for improving knowledge among sleep disorders clinic patients with limited literacy skills. *South Med J* 2000 ; 93 839. 297-304 cité dans Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD. The role of health literacy in patient-physician communication. *Fam Med*. 2002 Mai;34(5):383-389
- ⁶⁰ Schillinger D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, et al. Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch. Intern. Med*. 2003 Jan 13;163(1):83-90.
- ⁶¹ Kountz DS. Strategies for improving low health literacy. *Postgrad Med*. 2009 Sep;121(5):171-177.
- ⁶² Galliher JM, Post DM, Weiss BD, Dickinson LM, Manning BK, Staton EW, et al. Patients' question-asking behavior during primary care visits: a report from the AAFP National Research Network. *Ann Fam Med*. 2010 Avr;8(2):151-159.
- ⁶³ Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. *JAMA*. 1999 Fév 10;281(6):552-557.

Annexes

Annexe I. Questionnaire

Questionnaire sur la *littératie en santé (health literacy)* au cabinet du généraliste

Pour répondre à ce questionnaire, nous vous proposons de prendre comme référence la définition de l'OMS de la *littératie en santé* : «aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, à comprendre et à utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé». (Pour plus d'informations: recherche Google: ama health literacy)

Dans les questions ci-dessous, nous utilisons l'abréviation FLS pour la *faible littératie en santé*.

Merci de répondre à chaque question en cochant la case qui correspond au mieux.

Médecin				
1. Sexe	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> M		
2. Âge				
3. Début de pratique en cabinet (année)				
4. Localisation du cabinet	<input type="checkbox"/> ville	<input type="checkbox"/> banlieue	<input type="checkbox"/> campagne	
Perception, vécu du médecin				
5. A quelle fréquence êtes vous confronté(e) à des patients ayant une <i>faible littératie en santé</i> (FLS)?	<input type="checkbox"/> quotidiennement	<input type="checkbox"/> quelques fois par semaines	<input type="checkbox"/> quelques fois par mois	
6. A combien estimez-vous le pourcentage de votre patientèle incluse dans cette définition?	<input type="checkbox"/> <5%	<input type="checkbox"/> 5-10%	<input type="checkbox"/> 11-20%	<input type="checkbox"/> >20%
7. La présence d'un problème de FLS constitue-t-elle une charge pour vous au niveau de la consultation?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> plutôt non	<input type="checkbox"/> plutôt oui	<input type="checkbox"/> oui
8. Avez-vous le sentiment d'avoir les outils/les compétences nécessaires pour gérer cette problématique?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> plutôt non	<input type="checkbox"/> plutôt oui	<input type="checkbox"/> oui

Détection

9. Recherchez-vous spécifiquement cette problématique chez vos patients?	<input type="checkbox"/> jamais ou presque jamais	<input type="checkbox"/> rarement	<input type="checkbox"/> souvent	<input type="checkbox"/> toujours ou presque toujours
10. Utilisez-vous des outils de dépistage spécifiques? Si oui, les quels?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	----- -----	
11. Une FLS peut aussi passer inaperçue. Quelle proportion de patients avec FLS estimez-vous ne pas avoir détectés?	<input type="checkbox"/> presque nulle	<input type="checkbox"/> plutôt faible	<input type="checkbox"/> plutôt importante	<input type="checkbox"/> importante
12. Parmi les moyens de détections, le dialogue habituel médecin-patient vous paraît-il suffisant?	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> plutôt non	<input type="checkbox"/> plutôt oui	<input type="checkbox"/> oui

Conséquences

D'après vous, quelle est l'importance des conséquences de la FLS chez vos patients sur:	presque nulle	plutôt faible	plutôt importante	importante
13. La communication lors de la consultation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. La prise en charge médicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'après vous, à quelle fréquence la FLS chez vos patients a des conséquences sur:	jamais ou presque jamais	rarement	souvent	toujours ou presque toujours
15. La compliance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. L'évolution du problème médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Méthodes

Différentes méthodes peuvent pallier aux problèmes qui découlent de la FLS des patients. Dans votre pratique, lesquelles utilisez-vous?	jamais ou presque jamais	rarement	souvent	toujours ou presque toujours
17. Donner les messages essentiels avec un vocabulaire simple et demander au patient de réexpliquer (méthode de teach-back).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Donner au patient des brochures d'explications simples sur son problème de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Illustrer les explications (dessins, schémas, maquettes, panneaux illustratifs, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	jamais ou presque jamais	rarement	souvent	toujours ou presque toujours
20. Faire un suivi téléphonique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Collaborer avec les professionnels paramédicaux (CMS, infirmiers, pharmaciens, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Autres:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Outils

Aimeriez-vous bénéficier des outils suivants dans l'approche de cette problématique?	absolument pas	peu	moyennement	tout à fait
23. Une formation sur l'approche de la <i>littératie en santé</i> dans la pratique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Des informations spécifiques sur la <i>littératie en santé</i> (manuel, site internet).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Partager votre expérience avec des collègues confrontés à la même problématique (cercle de qualité).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Des outils de dépistage (questions, test).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Des outils de quantification des lacunes en <i>littératie en santé</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Des brochures d'informations simples et imagées destinées aux patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Des vidéos d'explications destinées aux patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Remarques ou commentaires éventuels:

Annexe II. Protocole de recherche

Protocole de projet de recherche

Travail de Maitrise en médecine n°306

Quelle est la perception de la littératie en santé des patients par les médecins généralistes?

Date de l'envoi du protocole: 28.03.2011

Date prévue pour le début de l'étude: 07.03.2011

Fin de l'étude: 15.12.2011

Investigateur: Lara van Leckwyck, étudiante (lara.vanleckwyck@unil.ch)

Tuteur: Prof. Thomas Bischoff, Institut Universitaire de Médecine Générale, FBM Lausanne

Co-tuteur: Dr. Patrick Bodenmann, médecin associé, MER, UPV, PMU

Expert: Prof. Francesco Panese, Institut des Sciences Sociales, UNIL, Lausanne

Promoteur: Faculté de médecine, université de Lausanne

1. Titre de l'étude

Quelle est la perception de la littératie en santé des patients par les médecins généralistes?

2. Date de l'envoi du protocole et date prévue pour le début de l'étude

Date de l'envoi du protocole: 28.03.2011

Date prévue pour le début de l'étude: 07.03.2011

Fin de l'étude: 15.12.2011

3. Nom et signature de l'investigateur responsable

Investigateur: Lara van Leckwyck, étudiante

Tuteur: Prof. Thomas Bischoff, Institut Universitaire de Médecine Générale, FBM Lausanne

Co-tuteur: Dr. Patrick Bodenmann, médecin associé, MER, UPV, PMU

Expert: Prof. Francesco Panese, Institut des Sciences Sociales, UNIL, Lausanne

Promoteur: Faculté de médecine, université de Lausanne

4. Mise en perspective de l'étude

4.1 Etat des connaissances

La littératie santé (health literacy) peut se définir comme « la capacité de prendre, dans la vie quotidienne, des décisions qui influent positivement sur la santé - à la maison, au sein de la communauté, au travail, dans le système sanitaire, sur le marché et dans la société en général » (1). Il s'agit d'un sujet qui a été particulièrement étudié aux USA ces dernières années mettant ainsi en évidence que la compétence en matière de santé de près d'un tiers de la population des USA est insuffisante (2). Cela a des conséquences néfastes sur l'état de santé de cette population et de lourds coûts pour le système sanitaire (3, 4, 5).

Actuellement, peu d'études ont été réalisées, en Suisse, sur ce sujet. Une recherche menée par l'université de Zurich dans les trois régions de la Suisse montre que la littératie

en santé des suisses n'est pas satisfaisante (6, 7). L'office fédéral de la statistique a mené une étude en 2006 qui révélait des difficultés à lire chez 800'000 Suisses (8). Et le coût de ces déficits se chiffre à 1,5 milliard de francs par an dans notre pays (9).

A notre connaissance, aucune recherche n'a été mise en oeuvre pour connaître le point de vue du médecin par rapport à ses patients ayant des déficiences en littératie en santé en Suisse.

4.2 But de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle qui a pour but de répondre à la question suivante: « Quelle est la perception de la littératie en santé des patients par les médecins généralistes? »

4.3 Objectifs

L'objectif est d'avoir un aperçu de l'importance des phénomènes détectés dans la partie qualitative. Il s'agit de:

- Connaître le vécu des médecins face à des patients ayant une faible littératie en santé
- Savoir de quelle façon les médecins s'y prennent pour détecter ces patients
- Comprendre quels sont les problèmes rencontrés avec de tels patients
- Connaître les stratégies utilisées pour faire face à cette situation
- Et finalement, savoir ce qui pourrait aider les médecins à mieux détecter cette problématique chez leurs patients et à surmonter plus aisément les problèmes qui en découlent

4.4 Justification

Cette recherche montrera le degré de sensibilité des médecins de Suisse romande par rapport aux compétences en matière de santé de leurs patients, ainsi que leur approche de ce problème. Elle décrira leurs stratégies à détecter les patients concernés, ainsi que les outils mis en oeuvre pour améliorer la compréhension des données médicales et la communication médecin/patient dans cette situation particulière.

Ces résultats permettront de mieux connaître les besoins d'intervention dans ce domaine, au près des médecins, que ce soit par une sensibilisation ou par des outils d'aide à la détection et à la communication.

5. Plan général

Il s'agit d'une étude d'observation qualitative-quantitative.

Dans la phase qualitative, déjà effectuée, une revue de littérature exhaustive ainsi que des interviews avec quelques médecins de premier recours ont permis de faire ressortir les points importants à investiguer.

La requête actuelle concerne la deuxième partie, observationnelle, quantitative et exploratrice.

Un questionnaire orienté autour de ces aspects a été rédigé, puis validé par les médecins interrogés. (cf. Annexes)

Ce document sera envoyé aux 48 médecins de premier recours de Suisse romande participant à l'étude sur la précarité au cabinet du généraliste (PaC), déjà sensibilisés aux questions de ce domaine.

Une fois les données recueillies, une analyse statistique descriptive établira les résultats quantitatifs de l'étude.

6. Sélection des sujets

Il s'agit des 48 médecins ayant participé à l'étude sur la précarité au cabinet de généraliste (PaC) menée par la PMU et l'IUMG. Ces médecins font pratiquement tous partie des praticiens collaborant avec l'IUMG (en premier lieu pour l'enseignement). Une partie s'est annoncée suite à une requête de notre part et le reste a ensuite été recruté individuellement selon des critères de représentabilité (âge, genre, distribution géographique).

7. Déroulement de l'étude et investigations prévues

Pas concerné

8. Surveillance médicale

Pas concerné

9. Rôle du personnel infirmier

Pas concerné

10. Médicaments

Pas concerné

11. Evaluation des risques

Pas concerné

12. Couverture d'assurance

Pas concerné

13. Formulaires d'information et de consentement

Des données personnelles concernant les médecins seront recueillies pendant l'enquête, pour des raisons organisationnelles (notamment pour rappeler les médecins si nous n'avons pas de réponse ou si nous avons besoin de précisions). Elles seront toutefois rendues anonymes par la suite. Ces données ne seront accessibles qu'à des fins de compléments d'informations en vue des analyses. Les noms des médecins ne pourront donc en aucun cas être publiés dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette enquête.

Une lettre d'information sera envoyée aux médecins avec les questionnaires (cf. Annexes).

14. Plan de financement et rétribution

Travail non rémunéré dans le cadre du Travail de Maîtrise en médecine. Frais administratifs pris en charge par l'IUMG.

15. Etude impliquant la participation de praticiens installés

Pas concerné

16. Informations au personnel soignant médical et paramédical

Pas concerné

Annexes

- Lettre d'information pour les médecins
- Questionnaire
- Protocole électronique du Travail de Maitrise

Bibliographie

Kickbusch IS, Wait S, Maag D. Navigating health: The Role of Health Literacy. 2005

Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. US Department of Education. National Center for Education Statistics (NCES) Publication No. 2006-483; September 2006

Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International. 2000 9;15(3):259-267

Eicher K, Wieser S, Brügger U. The cost of limited health literacy: a systematic review. Int J Public Health. 2009;54(5):313-24

Mayer G. Health literacy in primary care : a clinician's guide. New York: Springer Pub.; 2007

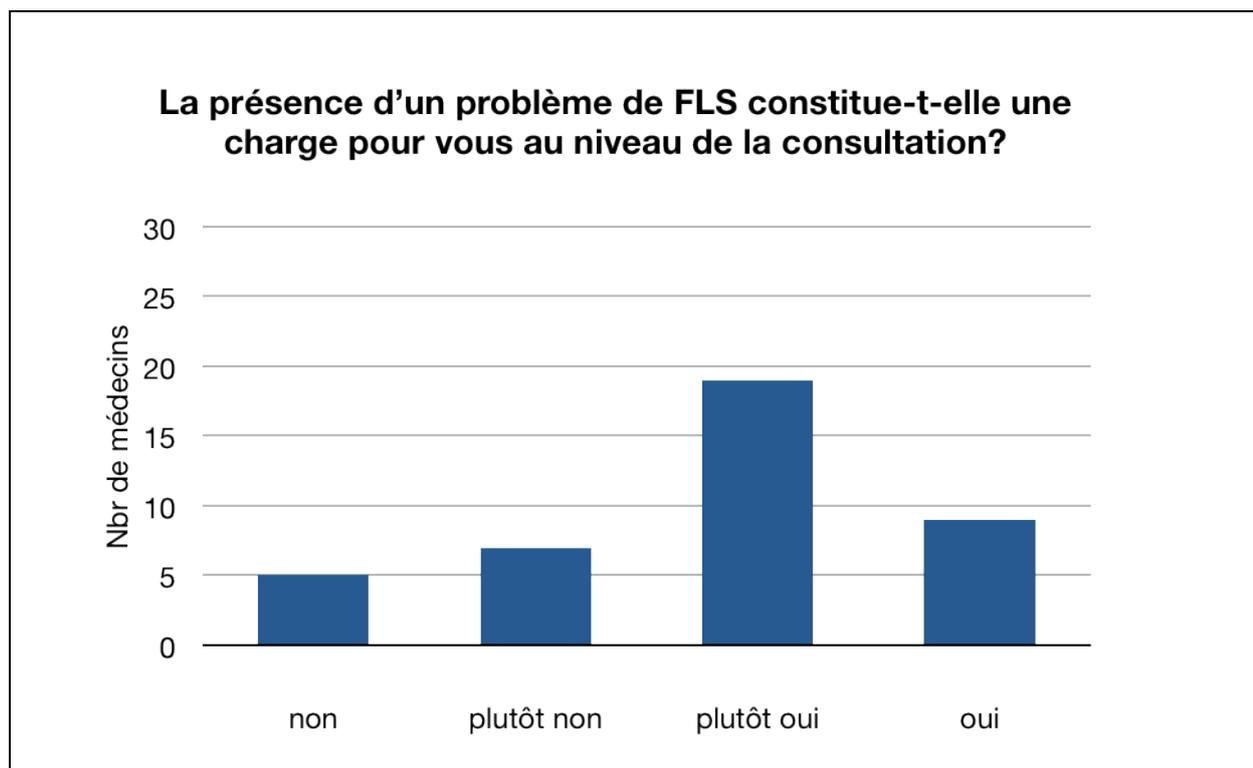
Wang J, Schmid M. Les différences régionales dans la compétence en matière de santé en Suisse. Institut de médecine sociale et préventive. Université de Zurich. Juin 2007

Jen Wang. Health literate citizens: dream or reality?, Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Zurich. 2007

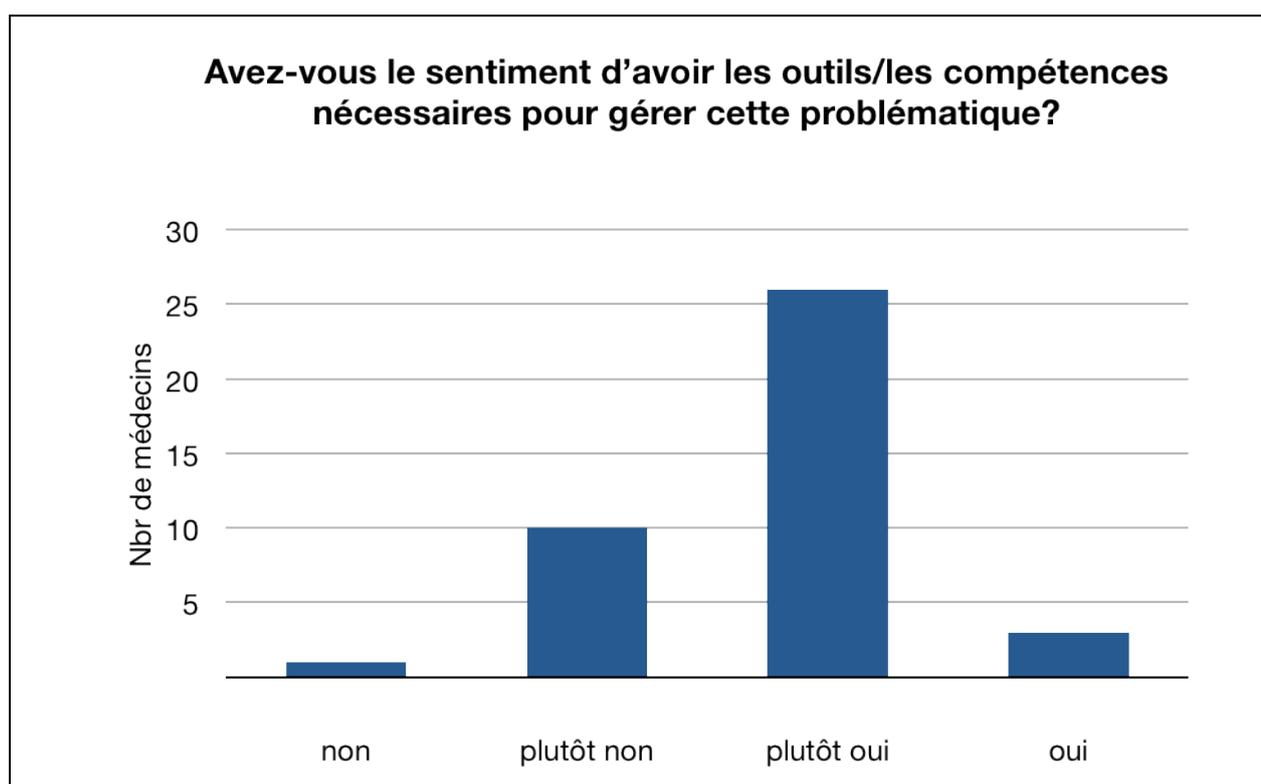
Office fédéral de la statistique. Lire et calculer au quotidien:Compétences des adultes en Suisse. Neuchâtel. 2006

Spycher S. Ökonomische Aspekte der Gesundheitskompetenzen.Konzeptpapier. Büro für Arbeit und Sozialpolitische Studien. Bern. 2006

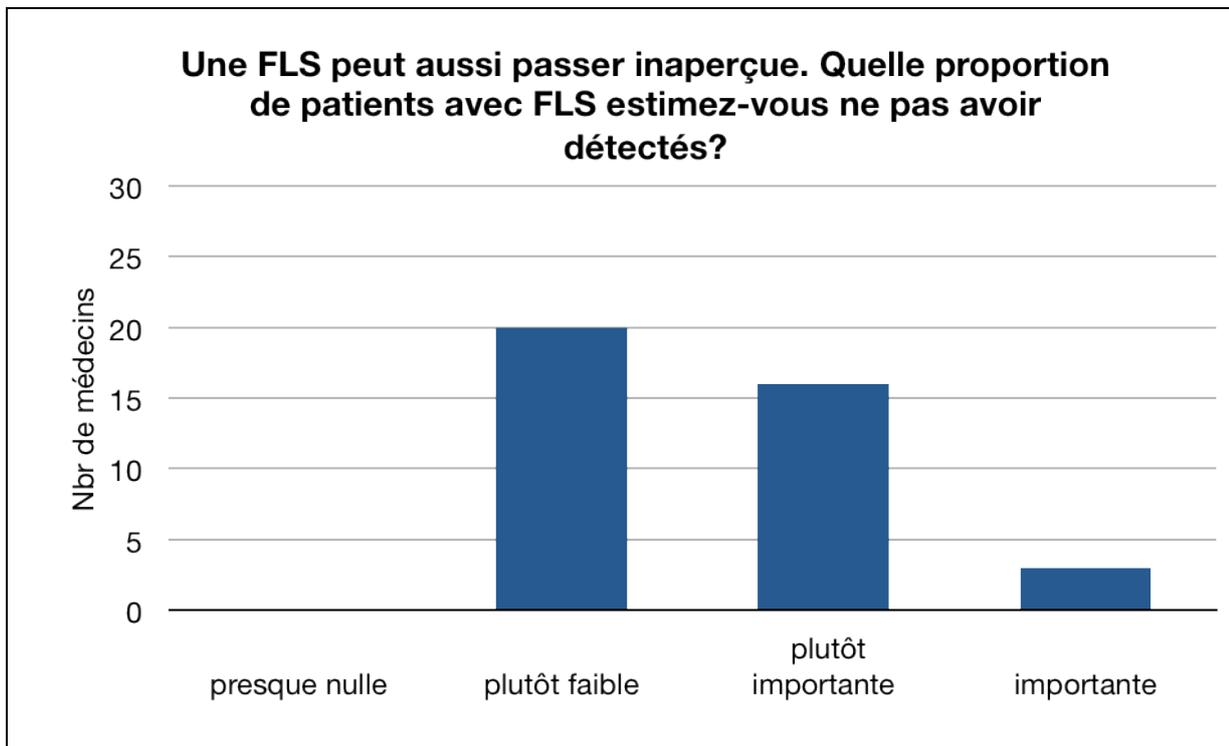
Annexe III. Charge ressentie par les médecins



Annexe IV. Gestion de la problématique



Annexe V. Estimation par les médecins de la proportion non repérée de patients avec une FLS



Annexe VI. Recherche spécifique de la FLS

