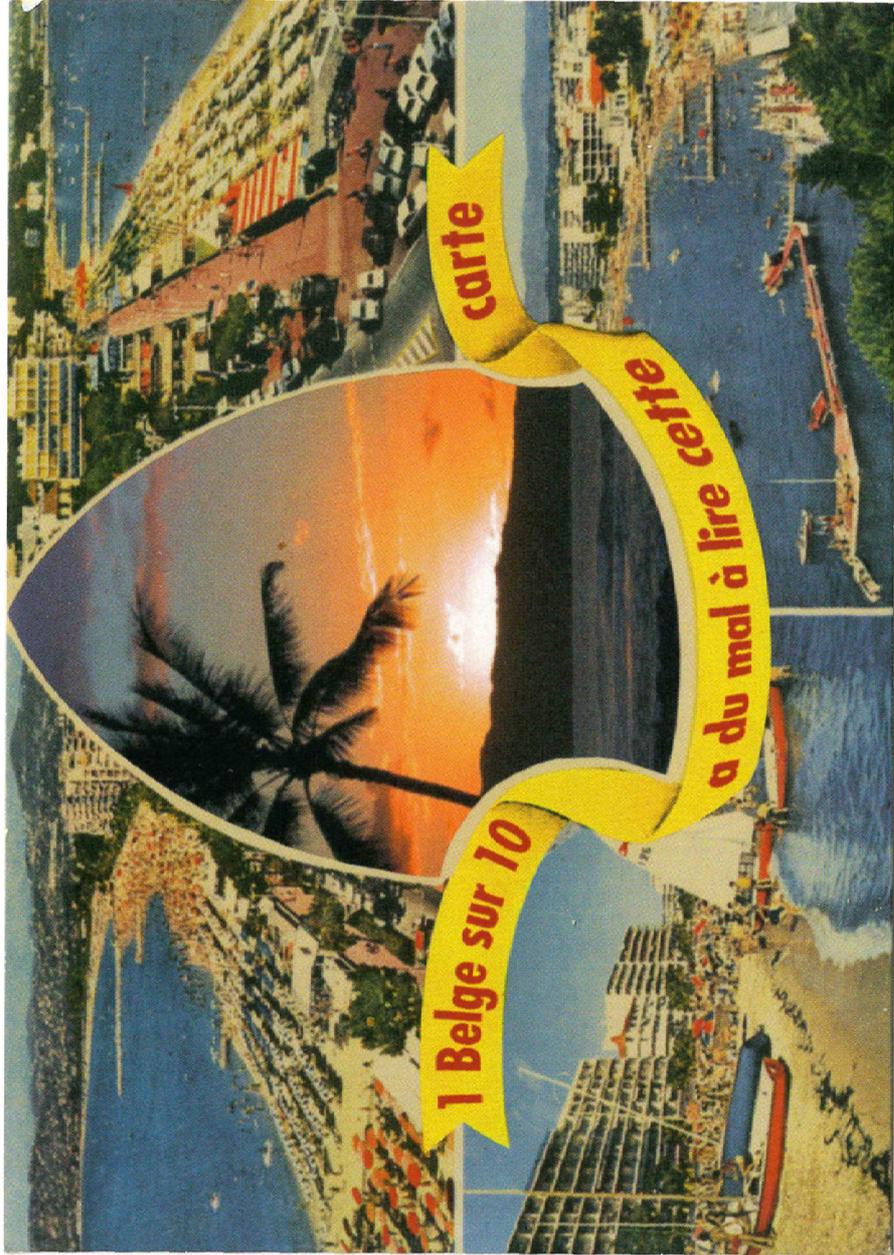


# La littératie en santé Focus organisationnel



Jeudi 29 novembre 2018  
Congrès CIPIQ  
Hôpital de la Citadelle, Liège

Dr Gilles Henrard  
[gilles.henrard@uliege.be](mailto:gilles.henrard@uliege.be)  
Département de Médecine générale



# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- Réflexions critiques et positionnement

4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience et échanges

# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- Réflexions critiques et positionnement

4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience et exercice

6

- Implication pour les Maisons Médicales, discussion

# Littératie en santé (en anglais “Health Literacy”)

“La capacité d’accéder à, comprendre, évaluer et utiliser les **informations** dans le domaine de la santé pour prendre des décisions en termes de soins, de prévention ou de promotion à la santé.

Sorensen et al, 2012



Mesurable ...

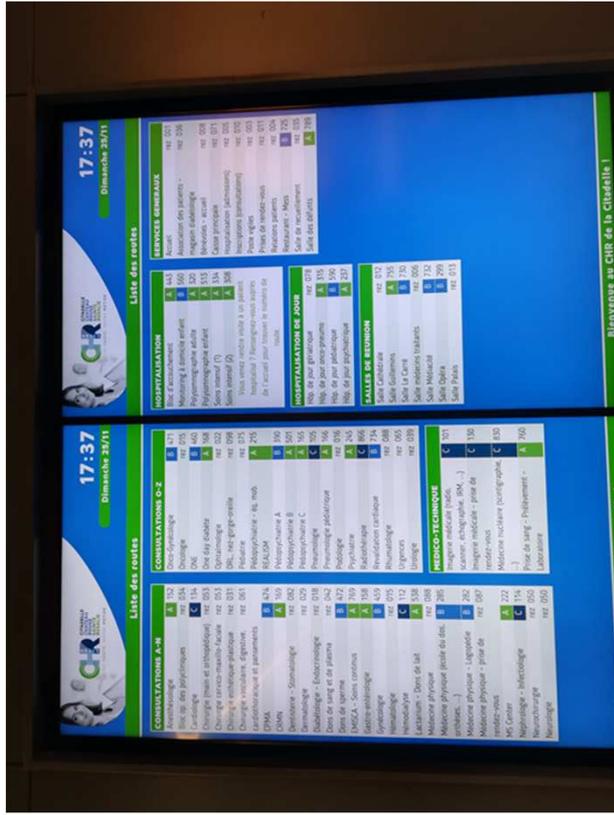
HLS • EU

En pratique, une compétence :

- Continue (>< « analphabétisme ») et variable
- Contextuelle (law literacy, computer literacy,...)

HLS-EU-Q16								
HLS-EU Matrix Item No.	HLS-EU Survey Item No.	HLS-EU Short version No.	On a scale from very easy to very difficult, how easy would you say it is to: ...	1 very difficult	2 fairly difficult	3 fairly easy	4 very easy	5 don't know
HC-FHI 1.1.2	Q1.2	Q1	find information on treatments of illnesses that concern you?					
HC-FHI 1.1.4	Q1.4	Q2	find out where to get professional help when you are ill?					
HC-UHI 1.2.1	Q1.5	Q3	understand what your doctor says to you?					
HC-UHI 1.2.4	Q1.8	Q4	understand your doctor's or pharmacist's instruction on how to take a prescribed medicine?					







« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »  
Une patiente me téléphonant de l'hôpital

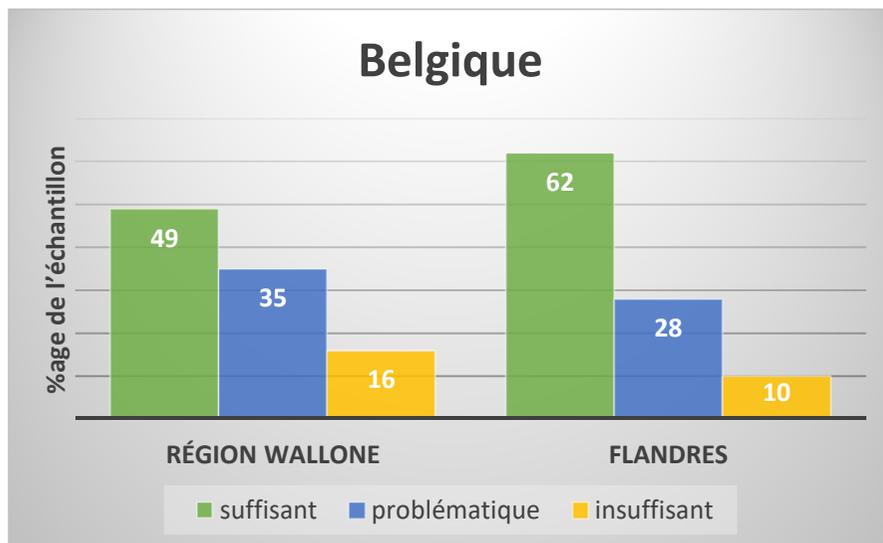


L'épilepsie : interview du Pr. Sophie Dupont - YouTube

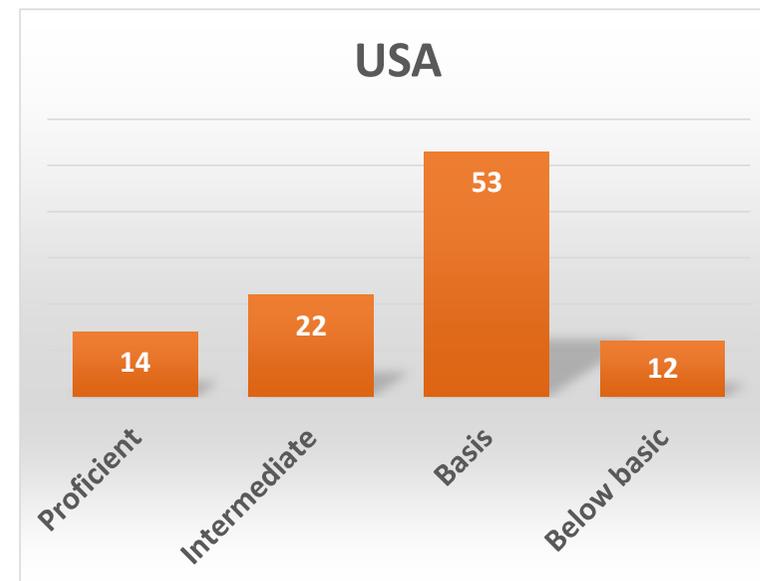
youtube.com  
1920 x 1080

Afficher le fichier

# Un problème fréquent



Renwart 2014



NAAL 2003

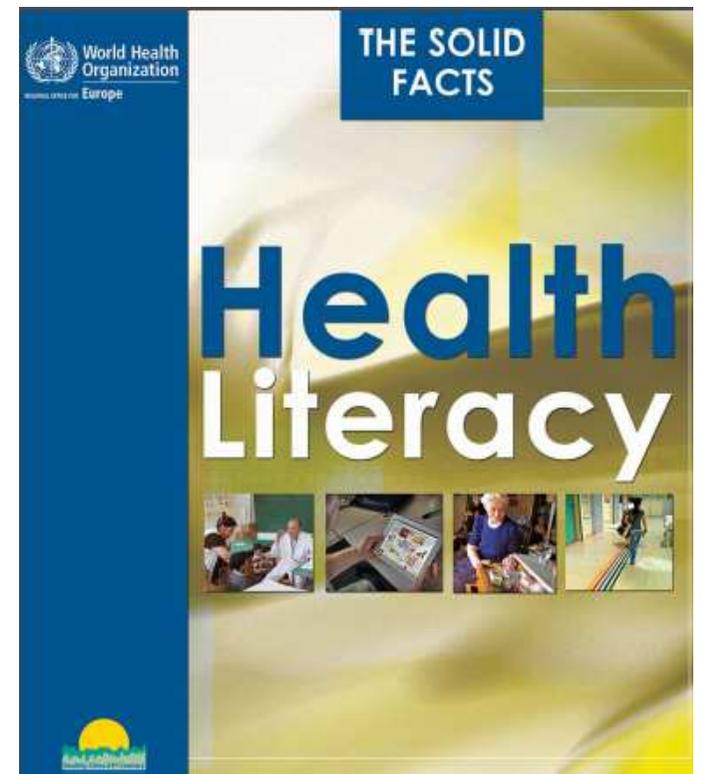
# Un problème « de santé »

## Rapport de l'OMS en 2013

→ Un indicateur fort (et probablement un déterminant) de santé, et des ISS.

De faibles niveaux de littératie en santé sont associés à :

- Une plus grande utilisation des urgences
- Une plus faible utilisation des campagnes de prévention
- Et, chez les personnes âgées, une plus grande mortalité.



# Un problème sous-estimé

- Les patients se situant au plus bas de niveau de littératie en santé en parlent peu (15% à leur collègues, 25% à leur thérapeutes, 30% à leur conjoint, 20% à personne...)

Parikh et al 1996

- Les médecins n'identifient intuitivement que 20% de ces patients

Lindau et al 2002

- Les patients sont demandeurs d'en parler !

Easton et al 2013

# Dés lors, à dépister ?

## Quick Assessment of Literacy in Primary Care: The Newest Vital Sign

Weiss BD. Ann Fam Med 2005

## **Screening for health literacy is not the answer**

It's quicker and less stigmatizing to make all communication clearer

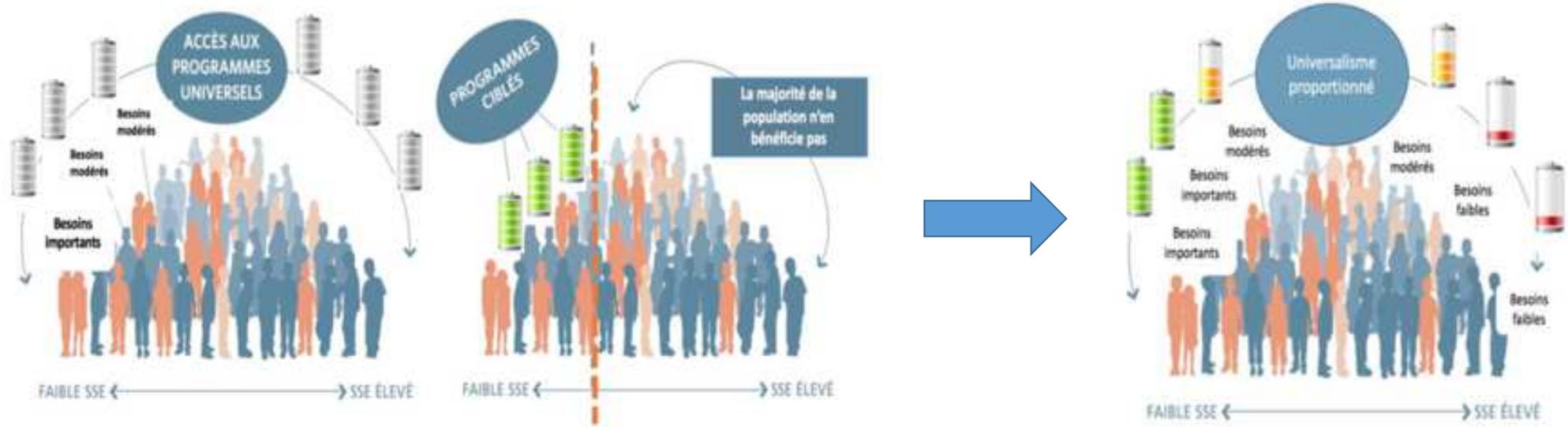
Kronzer VL. BMJ 2016



Health Literacy **Universal Precautions** Toolkit  
“Practical Ideas for Primary Care Practices”



# Analogie de santé publique, notion d'« universalisme proportionné »



Adapté de Marmot 2008

# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- Réflexions critiques et positionnement

4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience

Le médecin pense à une tuberculose

Les médicaments

« difficultés qu'ont nos patients pour obtenir, comprendre et utiliser des informations de base relées à leurs santé »

L'encourage est bien dépisté

Tout au long de la chaîne de soin, réduire la « complexité non nécessaire »

**Efficacité théorique**

« *Efficacy* »

Patients  
restant  
dans le  
processus  
de  
guérison

**Efficacité pratique**

« *Effectiveness* »

Le médecin pense à une tuberculose



Les médicaments sont pris correctement



( Le médicament est efficace )



L'entourage est bien dépisté

A large red inverted triangle pointing downwards, containing text.

Patients  
restant  
dans le  
processus  
de  
guérison

Chaîne de soin

Difficulté 1.

**Interagir avec un  
professionnel de la santé**

- Les médecins interrompent ou redirigent le discours initial de leurs patients en moyenne après 23 secondes

Marvel et al, 1991

- Le temps médian pris par un patient pour terminer spontanément l'énoncé de ses motifs de consultation est de 59 secondes

Langewitz et al, 2002

- Une fois interrompu, la grande majorité des patients ne complètent pas leur énoncé, les énoncés tardifs sont plus fréquents. De plus, la consultation n'est pas plus longue si expression complète initiale.

Marvel et al 1999

# Outil : Encourager le patient

- A poser des questions



<http://www.npsf.org/?page=askme3>

- A préparer sa consultation



<https://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>

Le médecin pense à une tuberculose



Les médicaments sont pris correctement



( Le médicament est efficace )



L'entourage est bien dépisté

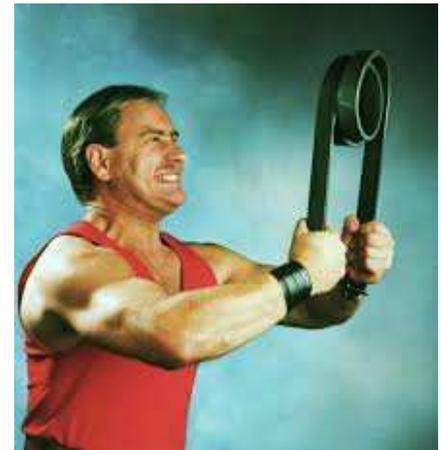
A large, solid red inverted triangle pointing downwards, containing text.

Patients  
restant  
dans le  
processus  
de  
guérison

Chaîne de soin

Difficulté 2.  
**L'adhésion thérapeutique**

pas la compliance...



# L'adhésion thérapeutique

- Dans une étude en hôpital public : 26% des patients n'avaient pas compris quand était prévu leur prochain rendez-vous

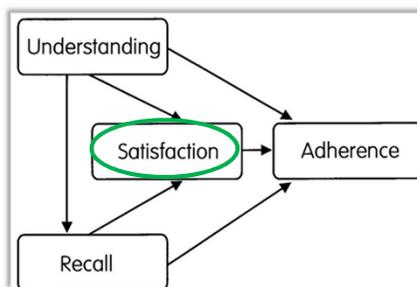
William et al 1995

- Le niveau de littératie en santé est associé à l'adhésion et les interventions dans le domaine sont probablement efficaces

Miller et al 2016

- La non-adhésion est intentionnelle dans la majorité des cas

Tamblyn et Perreault, 1998



## Diapositive 22

---

- gh10**
- 23) Williams MV, et al. "Inadequate Functional Health Literacy among Patients at Two Public Hospitals." JAMA, 1995; 274.
  - 24) Institute of Medicine (Linda T. Kohn, Janet M. Corrigan, and Molla S. Donaldson) To Err Is Human: Building A Safer Health System, eds., National Academy Press, 1999.
  - 25) Kalichman SC, Ramachandran B, and Catz S. "Adherence to Combination Antiretroviral Therapies in HIV Patients of Low Health Literacy." Journal of General Internal Medicine , 1999; 14(5).
- gilles henard; 24.02.2015

# Outils

Technique du « Teach back »



<http://www.teachbacktraining.org/>

Le médecin pense à une tuberculose



Les médicaments sont pris correctement

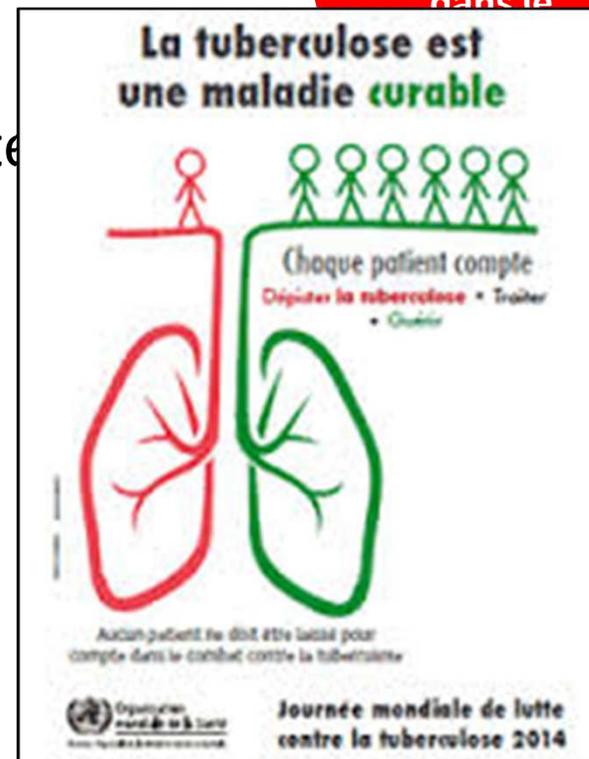


( Le médicament est efficace )



L'entourage est bien dépisté

Patients  
restant  
dans le



Chaîne de soin

Difficulté 3.

**La littérature médicale adressée aux patients est trop difficile à lire**

- Le niveau de lecture moyen nécessaire à la bonne compréhension de dépliants éducatifs utilisés en soins de première ligne à Montréal équivaut à 11,5 années d'étude

gh8

Smith et Haggerty, 2003

gh16

- Problème exacerbé dans certaines situations

**PARTIE II : À COMPLÉTER PAR VOUS-MÊME OU PAR VOTRE MÉDECIN**

Prêtez de NE PAS agréger les feuilles de ce formulaire. De même, ne colliez rien sur ce formulaire. Si vous souhaitez transmettre des informations, vous pouvez les joindre au formulaire (en format papier A4, feuilles non agrafées).

**DESCRIPTION DE L'AUTONOMIE**

Description des difficultés et des possibilités dans l'exécution des activités journalières.

- afin d'illustrer quelles sont vos possibilités et vos limitations, vous pouvez indiquer ci-après ce que vous êtes capable ou incapable de faire.
- tenez compte de tous les handicaps, sur le plan tant de la mobilité, de la capacité d'effort, des capacités sensorielles, des facultés intellectuelles, de la santé mentale que de la nécessité de soins particuliers (par exemple prendre soin d'une blessure, soigner des blessures ouvertes, ...)
- ne prenez pas uniquement en compte les problèmes survenant au cours de l'exécution des activités, mais également ceux liés à l'organisation de celles-ci, la nécessité d'un accompagnement, l'appartenance, ...
- faites attention aux schémas habituels : ce n'est pas parce que vous ne faites pas habituellement quelque chose que vous n'êtes pas capable de le faire (par exemple ce n'est pas parce que vous ne cuisinez jamais que vous n'êtes pas capable de cuisiner ou d'apprendre à cuisiner)
- indiquez pour chaque rubrique qui vous apporte de l'aide ou quelles sont les aides fournies

Vous pouvez également joindre à cette demande un rapport social, un rapport infirmier, un rapport relatif à votre fonctionnement, ...

*fait un AVC, problème d'écrit (fait)*

**1. POSSIBILITÉS DE SE DÉPLACER**

Elles concernent les déplacements à l'intérieur de l'habitation, à l'extérieur dans les environs immédiats de l'habitation ou sur de plus longues distances, dans les environnements connus et reconnus, les possibilités d'utilisation d'un véhicule et des transports en commun.

Quels sont les problèmes rencontrés en cas de problèmes touchant les organes des sens ? Des aides techniques ou une assistance sont-elles nécessaires, etc. ?

Présence de limitations ?  Oui  Non

Si oui, description : *il y a des problèmes graves dans chaque problème cognitif*

AIDES FOURNIES :

pas de difficulté, pas d'effort particulier et pas de besoin d'aide particulier  
 difficulté limitée ou efforts particuliers limités, ou recours limité à des moyens d'aide particuliers  
 grandes difficultés ou grands efforts particuliers ou recours étendu à des moyens d'aide particuliers  
 impossible sans l'aide d'un tiers, sans le recours à un environnement supervisé, ou sans recours à un environnement entièrement adapté

Source : INFAP/INDIS1215 001 01 - AMIAMI/NAHDE/PATROK - 1e 8

## Diapositive 26

---

- gh8** Smith, J.L. and Haggerty, J.. Literacy in Primary Care Populations: Is it a Problem? Canadian Journal of Public Health = Revue canadienne de santé publique, 2003, 94(6), 408-412.  
gilles henard; 24.02.2015
- gh16** Patient information leaflets: informing or frightening? A focus group study exploring patients' emotional reactions and subsequent behavior towards package leaflets of commonly prescribed medications in family practices. Herber et al. BMC Family Practice 2014, 15:163  
gilles henard; 25.02.2015

# Mouvement pour la simplification du langage

 An official website of the United States government

 plainlanguage.gov



**TED Speaker**

**Sandra Fisher-Martins**  
Translator, plain language activist

[Home: Portugues Claro](#) [Home: Plain Language Network](#)

**euro-clear** 

The new european clear communication diploma

# Outils : prodiguer des « fiches patients »



## CiSMeF Patients

**INFORMATION FOR PATIENTS** — UpToDate offers two types of patient education materials, "The Basics" and "Beyond the Basics." The Basics patient education pieces are written in plain language, at the 5<sup>th</sup> to 6<sup>th</sup> grade reading level, and they answer the four or five key questions a patient might have about a given condition. These articles are best for patients who want a general overview and who prefer short, easy-to-read materials. Beyond the Basics patient education pieces are longer, more sophisticated, and more detailed. These articles are written at the 10<sup>th</sup> to 12<sup>th</sup> grade reading level and are best for patients who want in-depth information and are comfortable with some medical jargon.

Here are the patient education articles that are relevant to this topic. We encourage you to print or e-mail these topics to your patients. (You can also locate patient education articles on a variety of subjects by searching on "patient info" and the keyword(s) of interest.)

Basics topics (see "[Patient education: Pulmonary embolism \(blood clot in the lungs\) \(The Basics\)](#)")

Beyond the Basics topics (see "[Patient education: Pulmonary embolism \(Beyond the Basics\)](#)")

The screenshot shows the website 'Gezondheid in de media'. The navigation menu includes 'Gezondheid in de media', 'Patiëntenrichtlijnen', 'Eerste hulp', and 'Over Gezondheid en Wetenschap'. The main content area features a large teal banner with the text 'GEZONDHEID EN WETENSCHAP' and 'Betrouwbare medische info op mensenmaat'. To the right, there is a section titled 'Patiëntenrichtlijnen' with a link 'Lees alle richtlijnen »'. Below this, there is a list of guidelines:

- Psychotherapeutische behandelingen voor kinderen en adolescenten
- Plots bevallen buiten het ziekenhuis
- Niet goed op elkaar passende tanden (malocclusie)
- Shuntcomplicaties bij kinderen met een waterhoofd

# Rédiger du matériel d'information



## Comment rédiger un support d'information pour la santé lisible et compréhensible ?

Vous créez des brochures, vous rédigez des documents pour informer votre public sur des questions en lien avec la santé.

Saviez-vous qu'en appliquant quelques règles simples, vous pouvez améliorer la clarté de ces supports ? Vous contribuerez ainsi à un meilleur accès, pour tous, aux informations pour la santé.

# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- **Réflexions critiques et positionnement**

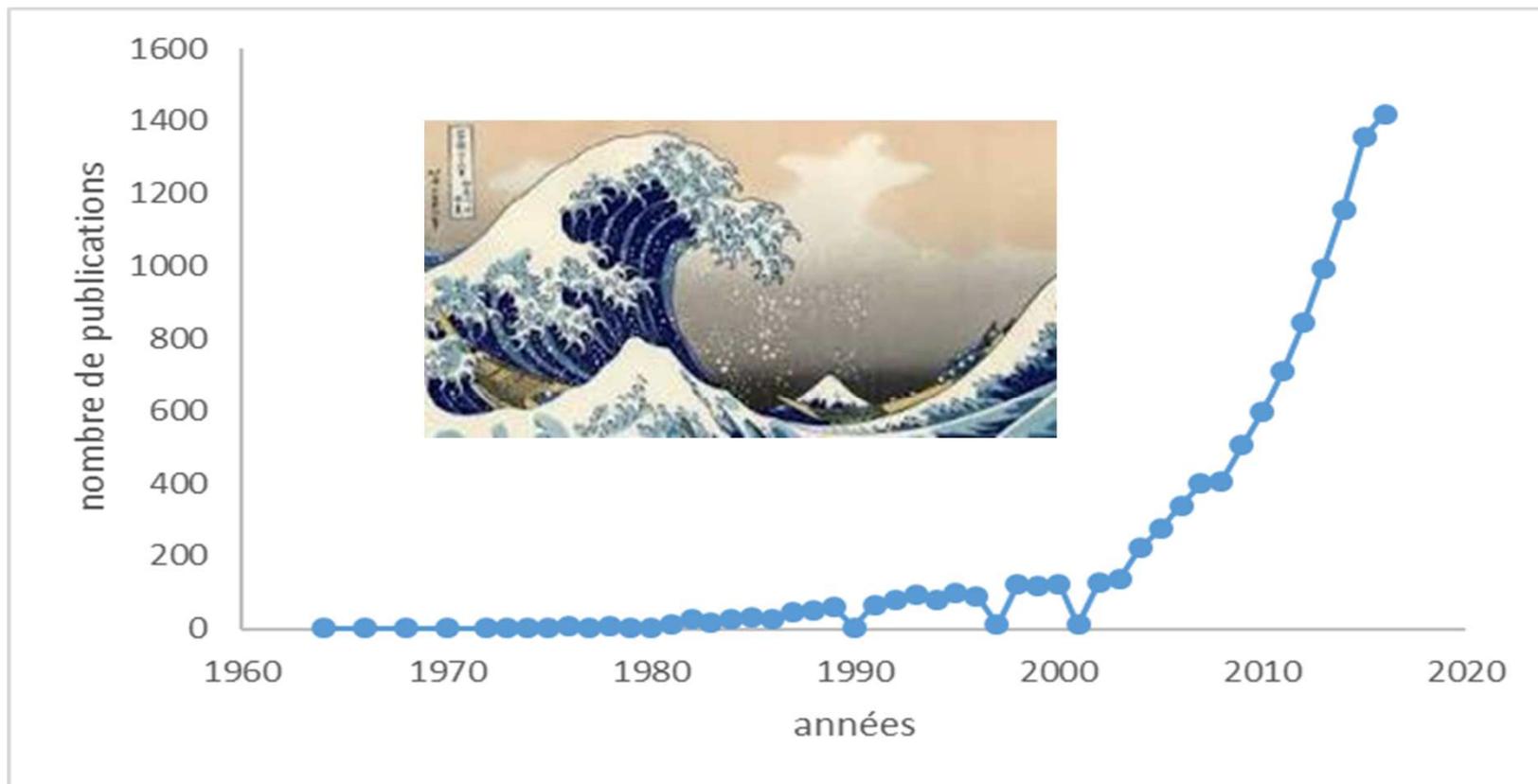
4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

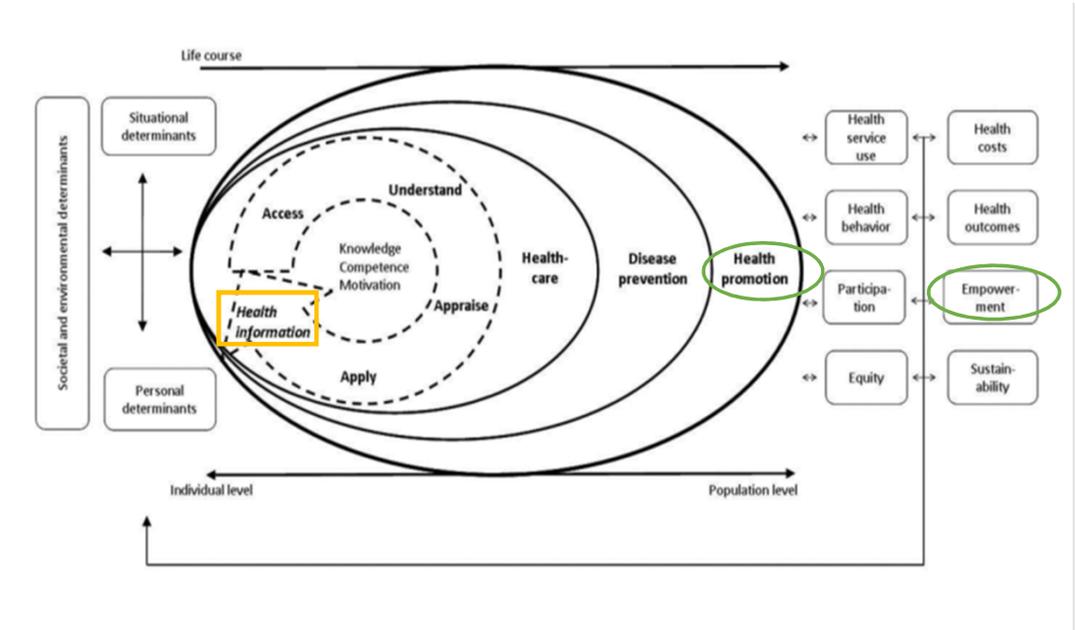
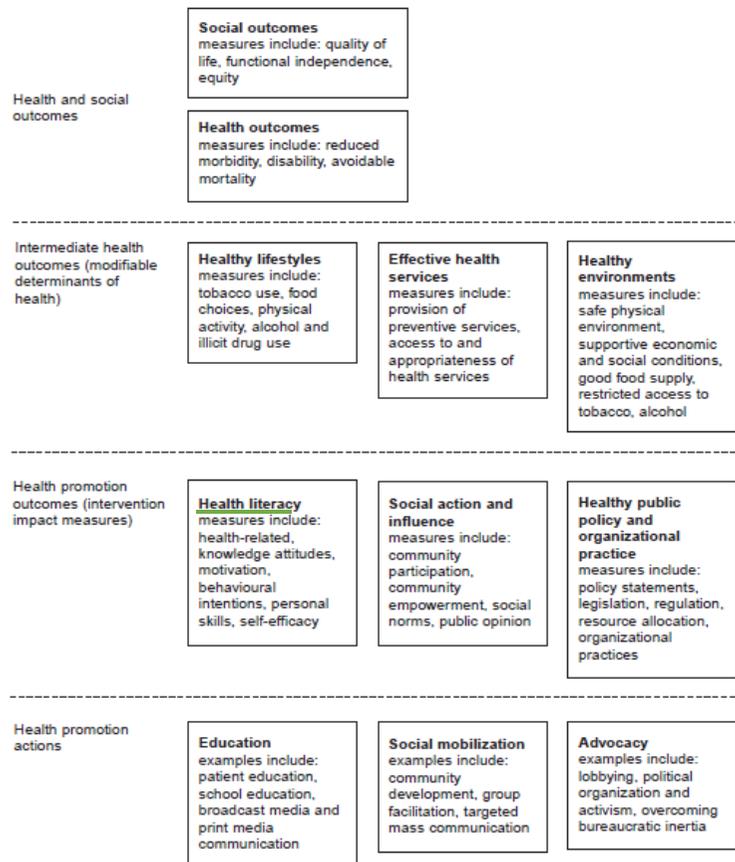
- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience

# Un concept en vogue



# Limites intrinsèques et dérives associées (1/2)

- Centré sur la seule maîtrise de l'information, pas ou peu sur les contraintes socio-économiques
  - En occupant le terrain de manière quasi hégémonique, participe à la dépolitisation du discours sur les ISS ?



Modèle intégré de la littératie en santé (Tiré de Sorensen 2012)

Modèle de promotion de la santé (Tiré de Nutbeam 2000)

## Health Literacy and Power

*Michael K. Paasche-Orlow, MD, MA, MPH; Dean Schillinger, MD; Barry D. Weiss, MD; Timothy Bickmore, PhD; Howard Cabral, PhD; Peter Chang, MD, MPH, ScD, FRCP; Stacy C. Bailey, PhD, MPH; Darren A. Dewalt, MD, MPH; Alicia Fernandez, MD, Mirjam Franssen, MD, Angela Leung, PhD; Kirsten McCaffery, PhD; Cathy D. Meade, PhD, RN, FAAN; Lauren A. McCormack, PhD, MSPH; Joanne Protheroe, MB ChB, MRes, PhD, FRCGP; Ruth Parker, MD; Russell Rothman, MD, MPP; Don Rubin, MD; Rima Rudd, ScD; Kristine Sorensen, PhD, MSPH; Christian Von Wagner, PhD; Michael S. Wolf, PhD, MPH; H. Shonna Yin, MD, MS; and Raymond L. Ownby, MD, PhD, MBA*

BMJ 2014;348:g3178 doi: 10.1136/bmj.g3178 (Published 14 May 2014)

Page 1 of 4

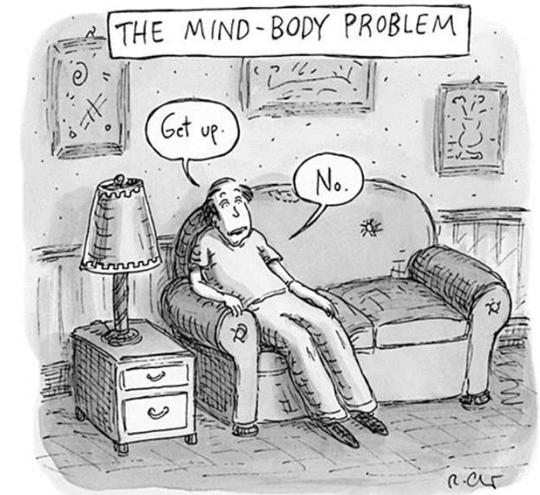
# ANALYSIS

## **Power imbalance prevents shared decision making**

**Providing information is not enough** to enable shared decision making, argue **Natalie Joseph-Williams and colleagues**. Action is required to change the attitudes of both patients and doctors

# Limites intrinsèques et dérives associées (2/2)

- Hyper emphase sur le choix rationnel et sur la responsabilité individuelle



- Littératie fonctionnelle > littératie critique ?

Cf. « Adultes illiteracy and economic performance » OCDE 1992

- « Dernier avatar de la rémanence<sup>g2</sup> en santé publique de grand discours inopérants » ? D. Fassin 2000

## Diapositive 35

---

g2

juste ?

ghenrard; 28.11.2018

# La littératie en santé, un concept « utile » malgré tout ?

- Concept faitier, global
- Mesurable
- Redynamisant ? « *Putting new oil in old lantern* » [Nutbeam 2000](#)
- Aborde la question des ISS indirectement, sous l'angle du « professionnalisme »

→ Sous réserve de rappeler que la promotion de la santé ne se limite pas à la littératie en santé, le concept de littératie en santé représenterait une opportunité stratégique

# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- Réflexions critiques et positionnement

4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

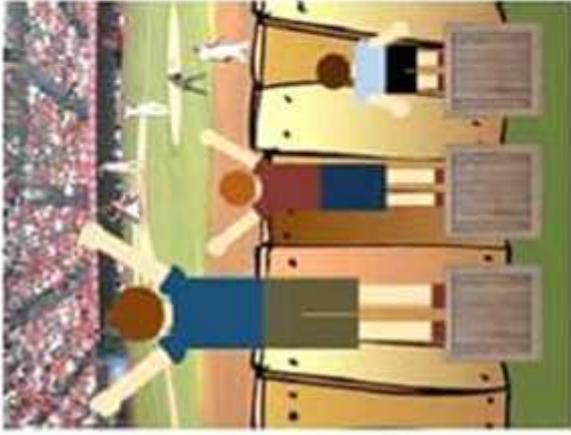
- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience

# L'équation de la Littératie en santé

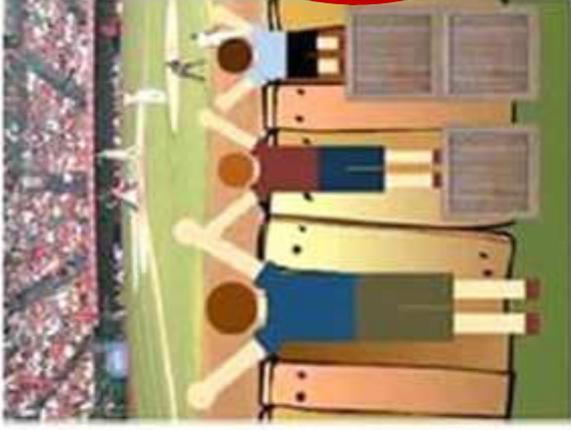


- La littératie en santé comme « responsabilité professionnelle »
- Mais aussi une responsabilité institutionnel: si les usagers finaux (patients et professionnels) doivent s'adapter au système, le système devrait aussi s'adapter à eux

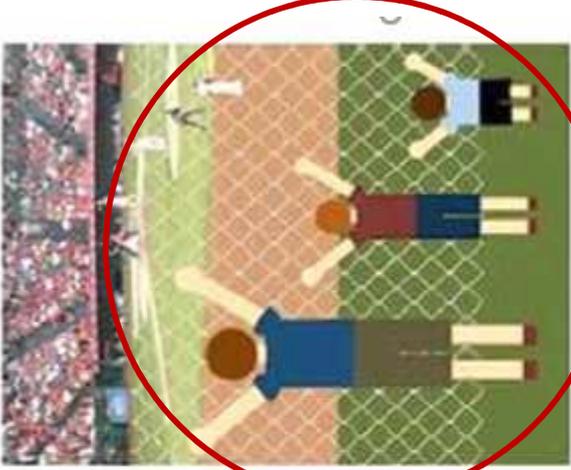




In the first image, it is assumed that everyone will benefit from the same supports. They are being treated equally.



In the second image, individuals are given different supports to make it possible for them to have equal access to the game. They are being treated equitably.

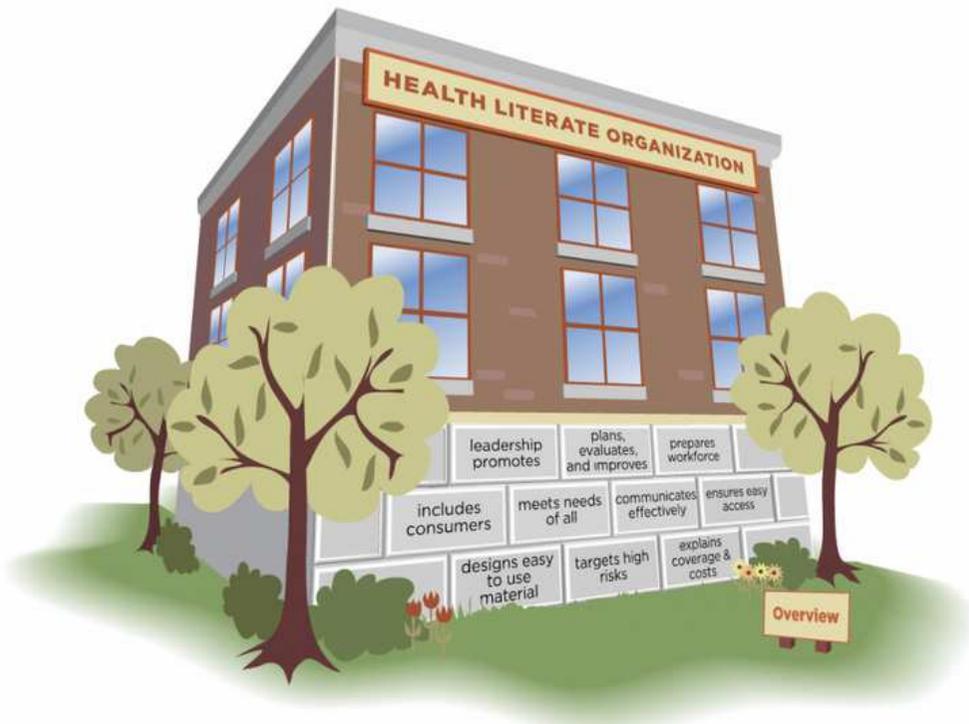


In the third image, all three can see the game without any supports or accommodations because the cause of the inequity was addressed. The systemic barrier has been removed.

# Des institutions de soins dites « pro-littératie »

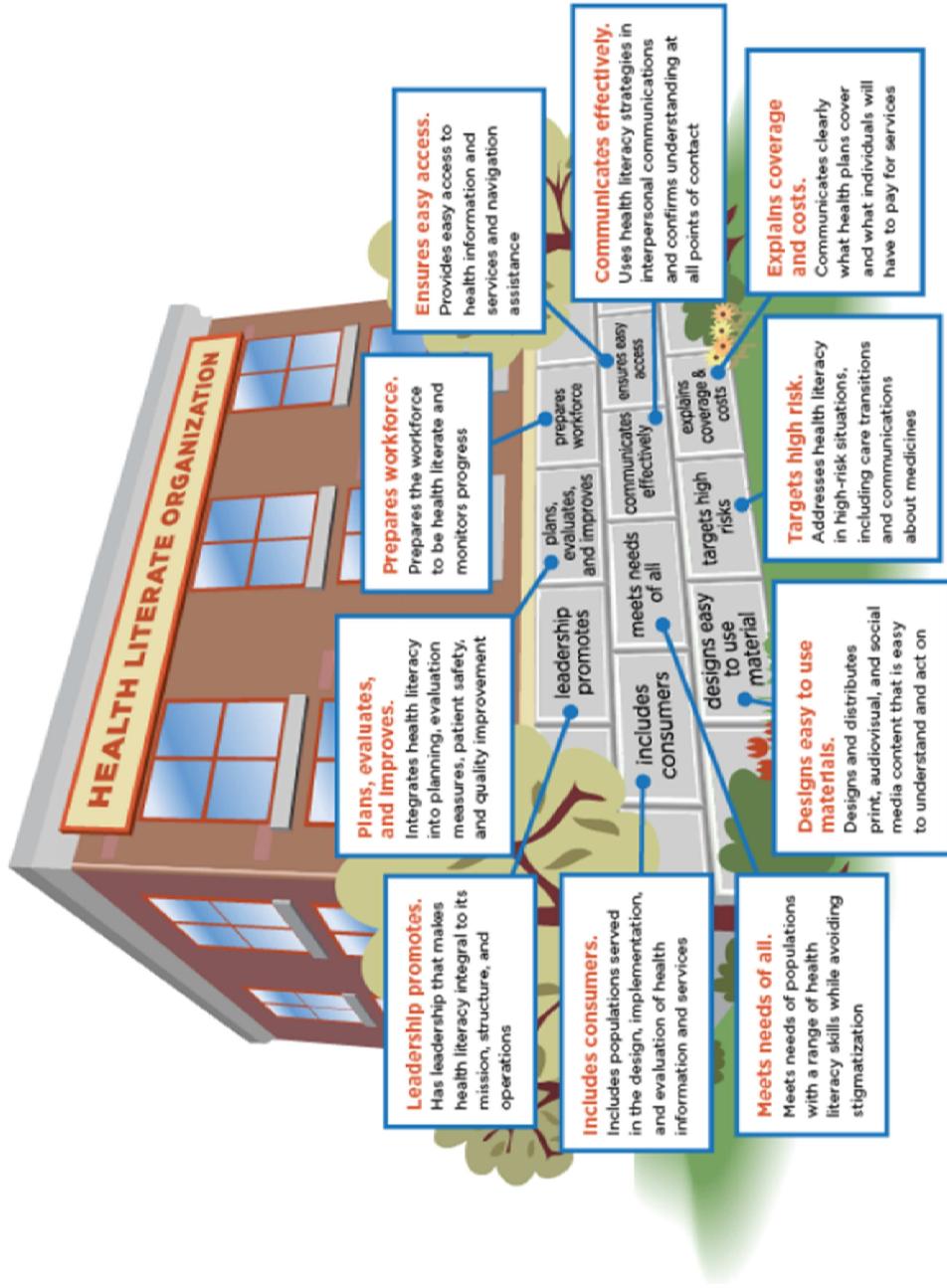
« *Health Literate Health Care Organizations* »

« *Health Literacy friendly settings* »



“ Health Literate Health Care organizations **makes it easier for people to navigate, understand, and use information and services to take care of their health**”

Brach IOM 2012





Niveau macro



Niveau Méso



Niveau Micro



Agency for Healthcare Research and Quality  
Advancing Excellence in Health Care

# **Will It Work Here?**

## **A Decisionmaker's Guide to Adopting Innovations**

Brach et al 2008

- Does the Innovation Fit?
- Should We Do It Here?
- Can We Do It Here?
- How Will We Do It Here?

# Manuel pratique « How to »



UnityPoint Health

## **Building Health Literate Organizations:**

**A Guidebook to Achieving  
Organizational Change**



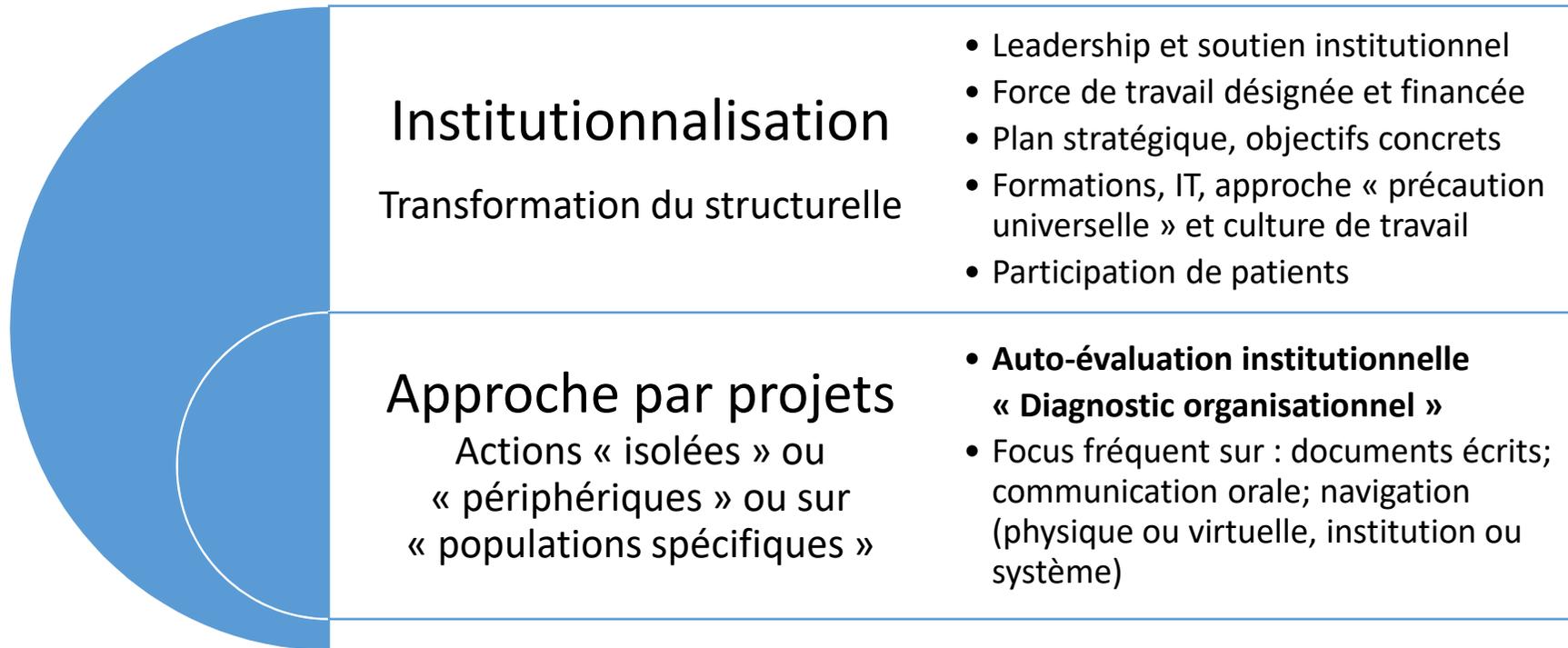
Mary Ann Abrams, MD, MPH  
Sabrina Kurtz-Rossi, MEd  
Audrey Riffenburgh, MA  
Barbara Savage BS, MT(ASCP)

# Vers des institutions de soin « pro-littératies », Evolution classique

Brach 2017, “The journey to become health literate »

## Facteurs externes

- Mode de financement alternatif (ex. ACA USA et PREMs)
- Campagne...



# Initier le changement: l'outil d'auto-évaluation

Health Literacy Environment Review

## Part 1: Navigation Rating

Please check the ONE response that most accurately describes your hospital or health center today using the following rating scale:

1. This is something that is not done.
2. This is done, but needs some improvements.
3. This is done well.

### A. Telephone System

	1	2	3
1. When a phone call is answered (either by person or an automated phone system), there is an option to hear information in a language other than English.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. If there is an automated phone system, there is an option to speak with an operator or help desk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. If there is an automated phone system, there is an option to repeat menu items.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Information is offered (either by person or an automated phone system) with plain, everyday words.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**enliven**

ENHANCING SOCIAL HEALTH

**ENLIVEN ORGANISATIONAL  
HEALTH LITERACY  
Self-assessment Resource**

## 1. Prepare for Practice Change

	Doing Well	Needs Improvement	Not Doing	Not Sure or N/A	Tools to Help
1. Our health literacy team meets regularly.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1-Form Team
2. Our practice regularly re-assesses our health literacy environment and updates our health literacy improvement goals.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2-Create a Health Literacy Improvement Plan 13-Welcome Patients
3. Our practice has a written Health Literacy Improvement Plan and collects data to see if objectives are being met.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2-Create a Health Literacy Improvement Plan

## 1 STANDARD 1:

Management-Grundsätze und Unternehmensstrukturen für Gesundheitskompetenz etablieren

Organisationale Gesundheitskompetenz ist in Strukturen und Prozessen der Organisation einschließlich der organisationalen Selbstbewertung verankert.

### 1.1 Die Organisation versteht Gesundheitskompetenz als Unternehmensverantwortung.

Ja (76-100%)	Eher Ja (51-75%)	Eher Nein (26-50%)	Nein (0-25%)	Nicht zutreffend
--------------	------------------	--------------------	--------------	------------------

1.1.1 Dokumente der Organisation – z.B. Leitbild, Unternehmensziele, Aktionspläne – definieren Gesundheitskompetenz als Unternehmensverantwortung.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3-Raise Awareness
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3-Raise Awareness
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3-Raise Awareness

**ophelia**

Optimising health literacy to improve health and equity.

# Place de ces outils d'auto-évaluation

## Aspects négatifs

- Manque de consistance psychométrique
- Pas validés pour mesurer le changement

## Aspects positifs

### Au-delà de l'outil choisi :

- Sensibiliser
- Identifier forces et faiblesses, prioriser
- Rassembler autour de la table / générer un lexique commun / créer une dynamique positive
- Léger, ponctuel (>< Accréditation)

# Liens avec accréditation externe



## **International Patient Safety Goals**

IPSG.2 The hospital develops and implements a process to improve the effectiveness of verbal and/or telephone communication among caregivers.

## **Access to Care and Continuity of Care**

ACC.4.3.1 Patient education and follow-up instructions are given in a form and language the patient can understand.

## **Patient and family right**

PFR.1.1 The hospital seeks to reduce physical, language, cultural, and other barriers to access and delivery of services.

## **Management of Information**

MOI.4 The hospital uses standardized diagnosis and procedure codes and ensures the standardized use of approved symbols and abbreviations across the hospital.

# La littératie, un levier privilégié au sein des institutions de soin?

- Pour rencontrer des motivations diverses : lutte contre les ISS, sensibilité à la diversité culturelle, mais aussi, soucis d'efficacité clinique, de sécurité ou de satisfaction des patients, d'efficience ou encore de protection médico-légale
  - notion « à la croisée des chemins »
  - à faire envisager comme un moyen (pas une contrainte de plus)
- Pour renforcer participation des patients

# Défi de la mesure de l'impact dans le domaine de la littérature organisationnelle (1/2)

Vérifier si l'information a bien été donnée ?

- De manière déclarative (via un système de « check boxes ») ou via signature du patient
- Par le contrôle, via observation direct ou a posteriori (par exemple via service d'interprétariat)

# Défi de la mesure de l'impact dans le domaine de la littérature organisationnelle (2/2) : Méthodes impliquant les patients

- Enquête ou « PREM 's » (par exemple: CAHPS)

- Groupes focalisés

- Patient traceur

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante)

- Données narratives : « Patient stories »

<https://www.careopinion.org.uk/>

**EXHIBIT 3****Examples Of Measures Of Patients' Experience Of Care In The Care Model**

Care Model element	Measure
Self-management support	Survey question: "My provider always asks me to describe how I will follow instructions about what to do to take care of an illness or health condition" <sup>a,b</sup>
Delivery system design	Survey questions: "In the last twelve months, I talked with someone in my provider's office at each visit about all the prescription medicines I was taking" <sup>a</sup> "In the last twelve months, I got reminders from my provider's office (e.g., about tests, treatments, or appointments) between visits" <sup>a</sup>
Decision support	Survey question: "My provider always involves me in decisions as much as I want" <sup>b</sup>
Clinical information systems	Survey question: "I have online access to my personal health information (care received, test results, and upcoming appointments)" <sup>b</sup>
Community partners	Survey question: "Over the past six months when I received care for my chronic condition, I was encouraged to attend programs in the community that could help me" <sup>c</sup>

**SOURCE** Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. <sup>a</sup>Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems survey (see Note 42 in text). <sup>b</sup>Healthy People 2020 measure (see Note 45 in text). <sup>c</sup>Patient Assessment of Chronic Illness Care measure (see Note 43 in text).

Koh et al 2013. A Proposed 'Health Literate Care Model' Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care

# Plan

1

- « Littératie en santé », un néologisme

2

- Impact sur l'efficacité pratique des soins et outils pour le clinicien

3

- Réflexions critiques et positionnement

4

- Nécessité d'une approche organisationnelle, au niveau des institutions de soins

5

- Travaux de thèse en cours, retour d'expérience

# Cadre

- Bourse des [Fonds Léon Fredericq](#) (soutient à la recherche en Médecine générale)
- Action reprise dans le projet pilote [RéLIAN](#) (Projets-pilotes visant à favoriser des soins intégrés en faveur des malades chroniques)
- Groupe de travail international



The International Network  
of Health Promoting Hospitals  
& Health Services

# Questions de recherche

- Quelles sont les forces et les faiblesses des principaux hôpitaux de Liège en terme de « littératie organisationnelle » en santé ?
- Quelle est la faisabilité d'une auto-évaluation ponctuelle de cette littératie organisationnelle en santé, au moyen d'un outil comme le V-HLO, dans le contexte hospitalier liégeois ?

The V-HLO tool (Vienna Health Literate Organization self-assessment tool)

Dietscher 2015

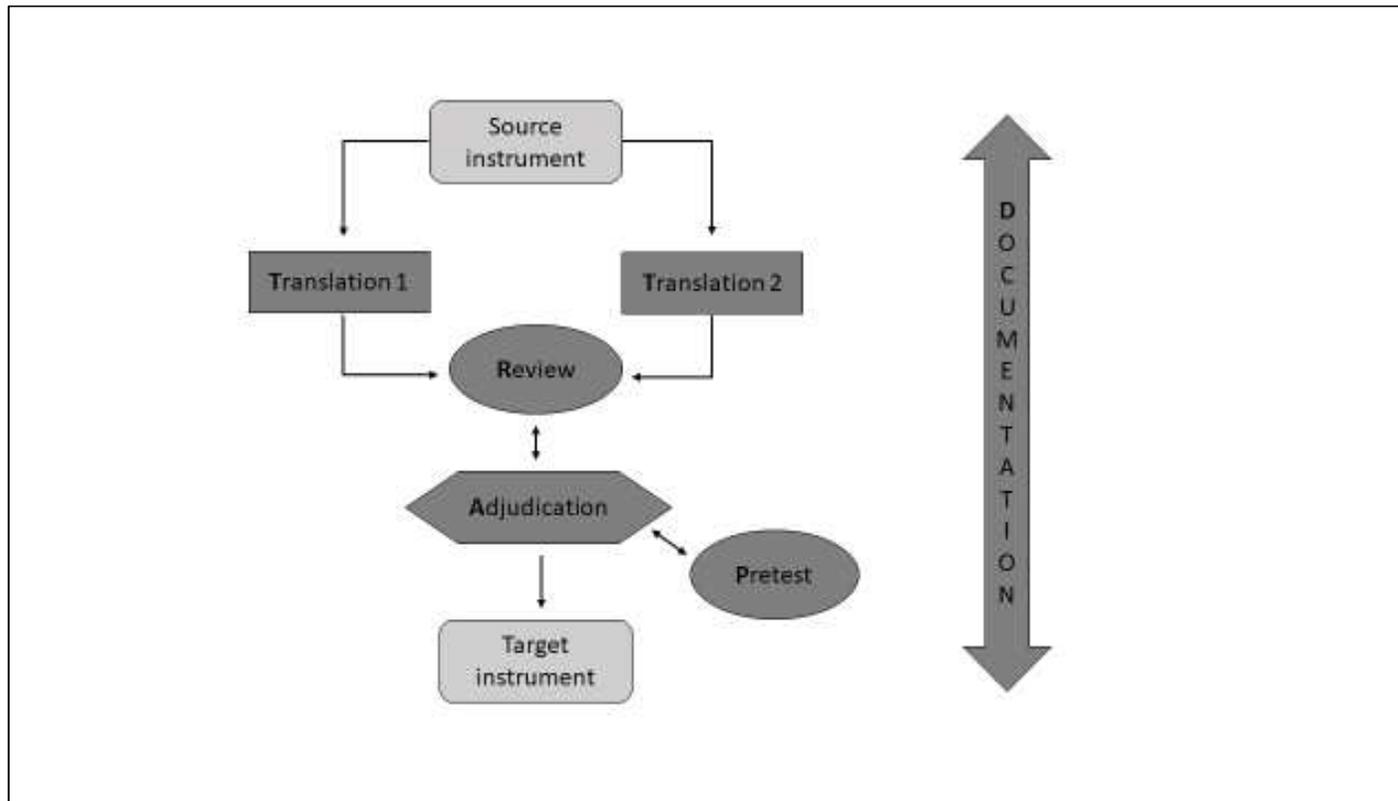
## 1 STANDARD 1:

Management-Grundsätze und Unternehmensstrukturen für Gesundheitskompetenz etablieren

Organisationale Gesundheitskompetenz ist in Strukturen und Prozessen der Organisation einschließlich der organisationalen Selbstbewertung verankert.

1.1 Die Organisation versteht Gesundheitskompetenz als Unternehmensverantwortung.	Ja (76-100%)	Eher Ja (51-75%)	Eher Nein (26-50%)	Nein (0-25%)	Nicht zutreffend
1.1.1 Dokumente der Organisation – z.B. Leitbild, Unternehmensziele, Aktionspläne – definieren Gesundheitskompetenz als Unternehmensverantwortung.	<input type="checkbox"/>				

# Etape 1 : traduction et adaptation culturelle



# Aperçu du V-HLO-fr

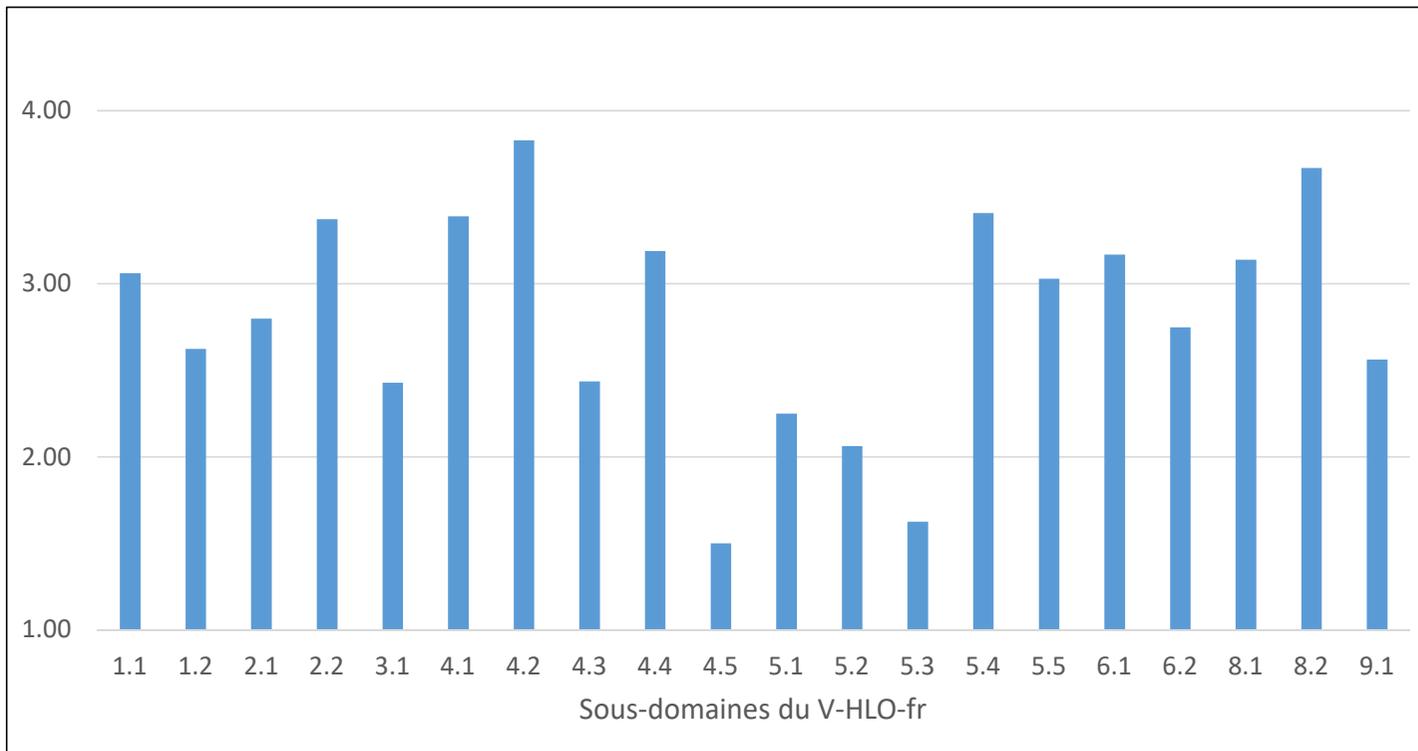
1. Établir des principes de gestion de l'institution qui tiennent compte de la littératie en santé.
2. Développer et évaluer les documents et les offres de soins de manière participative.
3. Former le personnel pour une communication avec les patients qui tienne compte de la littératie en santé.
4. Créer un environnement favorisant une orientation facile et utiliser de l'information simple et claire.
5. Communiquer de manière professionnelle en matière de santé avec les patients.
6. Améliorer la littératie en santé des patients et des proches au-delà de l'hospitalisation
7. Améliorer la littératie en santé du personnel.
8. Contribuer à l'amélioration de la littératie en santé dans la région.
9. Partager ses expériences et servir de modèle.

## Etape 2 : Diagnostics organisationnels au moyen du V-HLO-FR dans les hôpitaux de Liège

Etude transversale, de faisabilité au CHU, CHR, CHC,...

Méthode : organisation de **tables rondes** avec des « groupes éphémères multidisciplinaires »

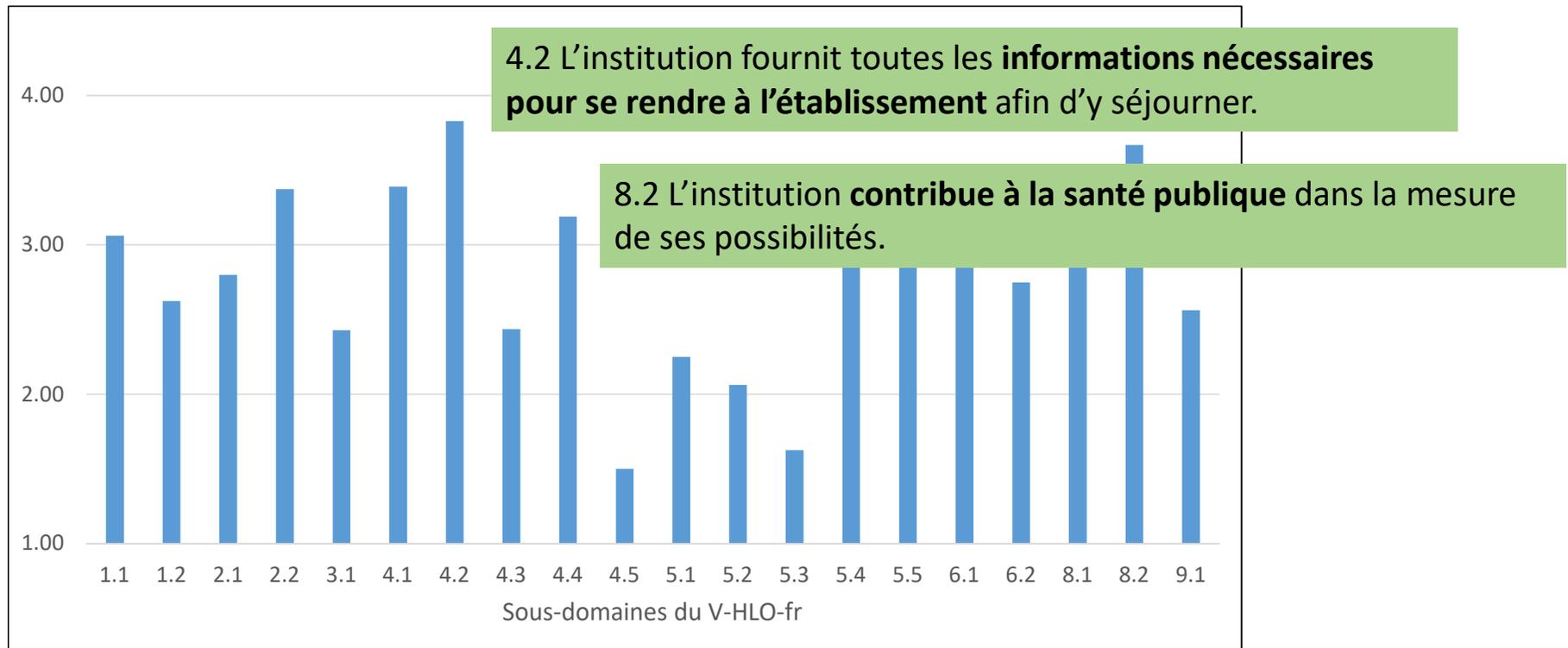
# Littératie organisationnelle Auto-diagnostic



Légende : **4** = Oui (100% à 75%); **3** = Plutôt oui (75% à 50%); **2** = Plutôt non (50% à 25%); **1** = Non (25% à 0%)

# Littératie organisationnelle

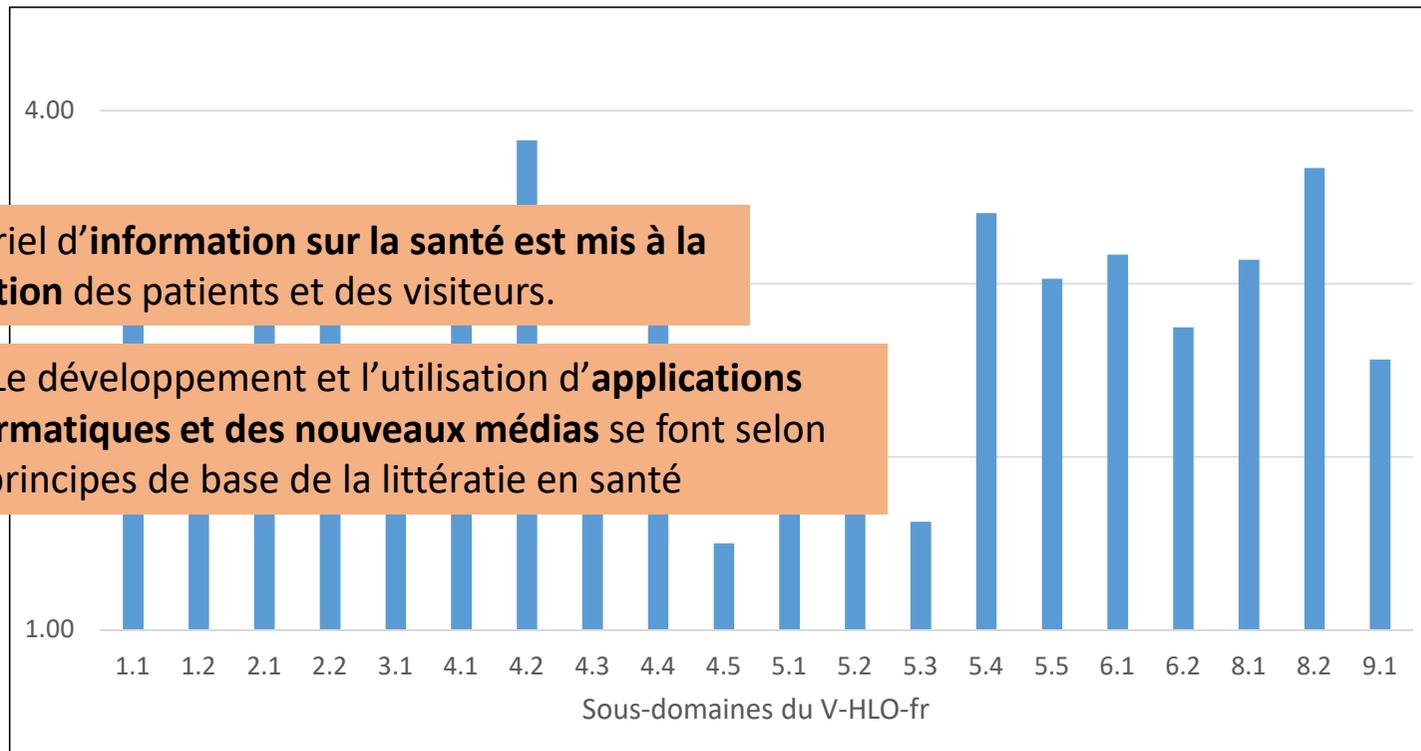
## Auto-diagnostic



Légende : **4** = Oui (100% à 75%); **3** = Plutôt oui (75% à 50%); **2** = Plutôt non (50% à 25%); **1** = Non (25% à 0%)

# Littératie organisationnelle

## Auto-diagnostic



# Exemple de dynamique enclenchée

Dr Gilles Henrard

Version du 19-08-2018

Comité patients CHU Liège

Information écrite à destination des patients  
Check-list du patient-relecteur

Le document est fourni avec sa <u>fiche d'accompagnement</u> (voir annexe)	
<b>Sur le fond</b>	
Le document répond bien au besoin présenté dans la fiche d'accompagnement	
Un document répondant au besoin identifié n'existe pas déjà (même si le fait de le produire localement peu en faciliter l'adoption par le personnel soignant)	
Le sujet est traité de manière <i>suffisamment</i> exhaustive (seuls les éléments importants pour rencontrer le besoin sont abordés, éventuellement il revoit à des sources plus détaillées)	
Si possible, différentes options sont présentées	
Les points positifs et négatifs (de chaque option si il y en a plusieurs) sont présentés de manière équilibrée	
Le ton du document reste globalement aussi rassurant que possible (il tient compte de l'éventuel vulnérabilité du lecteur au moment de lire le document et/ou de son souhait de ne pas « tout » savoir)	
Le ton général du document est adéquat (non paternaliste, infantilisant, strictement défensif, etc...)	
Le document invite à l'action (il identifie clairement au moins une action concrète que le patient peut faire lui-même et, si il donne des conseils, ces derniers sont donner) et tend à renforcer le patient	
Le document n'est pas défensif	
Le document insiste sur l'importance de discuter les informations présentées avec le personnel soignant et invite à la prise de décision partagée	
<b>Sur la forme, voir fiche USA (1), disponible <a href="#">ici</a> <sup>1</sup>, mais aussi : <a href="#">covid19doc.com</a></b>	
Il n'y a pas de jargon inutile	
Les message principaux sont mis en avant	
La date de mise à jours est indiquée	
Les illustrations sont culturellement neutres et ajoute bien à la compréhension	
La charte graphique de l'institution est respectée	
Test de niveau de lecture <a href="http://www.scolarius.com">www.scolarius.com</a>	

<b>Conclusions</b>
Remarque : ces items ne sont ni nécessaires ni suffisants, certains sont essentiels d'autres pas. La conclusion est laissée à l'appréciation globale du patient-lecteur.
<input type="radio"/> Accepté <input type="radio"/> Accepté sous réserve de modification mineures <input type="radio"/> Accepté sous réserve de modification majeures <input type="radio"/> Refusé
<b>Arguments/suggestions :</b>

# Perspectives de structuration



## Une procédure

- Avec inclusion de différentes expertises (juristes, designer, patients)
- Défis de la mise à jour !

## En guise de conclusion: pourquoi partir de la deuxième ligne en tant que généraliste?

- Recueil de témoignages. L'hôpital comme « paroxysme » des défis liés à la littératie ?
- Culture organisationnelle plus prégnante en deuxième ligne
- Influencer le développement des outils dédiés à la seconde ligne vers une meilleure intégration des lignes de soins

Belche 2016

- Identité de « travailleur des soins de santé primaires » compris dans leur acceptation la plus large. Solidarité et recherche de terrain d'entente indispensable à la qualité globale du système de santé.

Crismer 2016

Merci de votre attention

***“ Nous avons refusé, dès le début, toute hypothèse d’alphabétisation purement mécanique. Pour nous, l’homme était le sujet du processus d’alphabétisation, en aucun cas son objet. Notre pensée portait sur l’alphabétisation en tant qu’acte de création, capable de déclencher d’autres actes créateurs.”***

Paolo Freire,  
*Educação como pratica de la liberdade.*

# Leçons apprises à ce stade

- Temps / confiance
- Inclusion dans cadre (projet pilote Rélian)
- Personne levier (« champion »)
- Suite à donner / moyen-outil-accompagnement
- Définir objectif personnel et limite de son investissement

# Et la première ligne ?



Koning Boudewijnstichting  
Fondation Roi Baudouin  
König-Baudouin-Stiftung  
King Baudouin Foundation

## Renforcer la littératie en santé

Tirer les leçons de dix pratiques étrangères innovantes

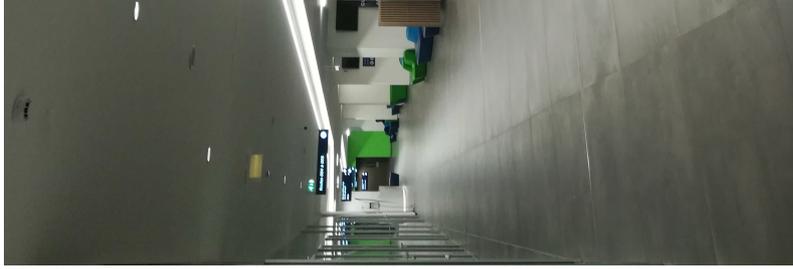
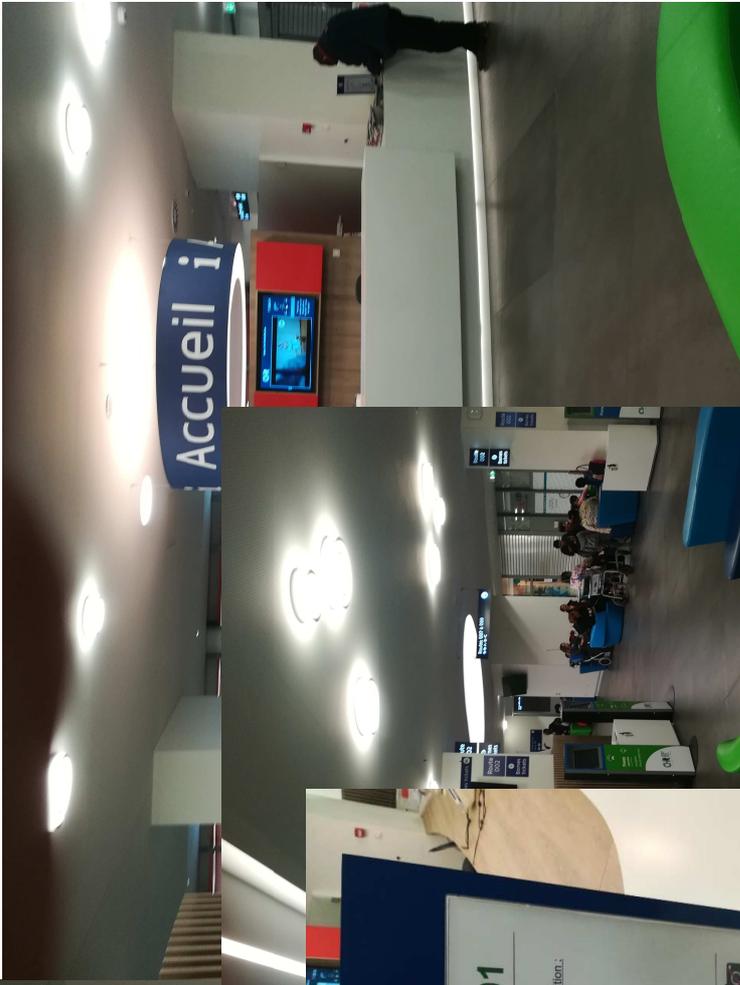
Fonds Dr. Daniël De Coninck

---

Géré par la Fondation Roi Baudouin

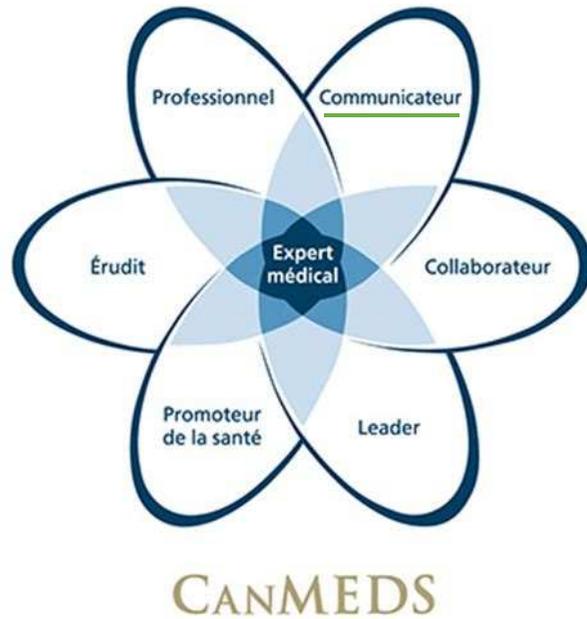
« Ce que les hommes font et défont passe par la médiation du langage. Le champ sémantique est un des principaux champs de bataille où s'affrontent volonté de vivre et esprit de soumission. Le conflit est inégal. Les mots servent le pouvoir mieux que les hommes ne se servent d'eux. »

Raoul Vaneigem,  
Traité de savoir-vivre à l'usage des jeunes générations.



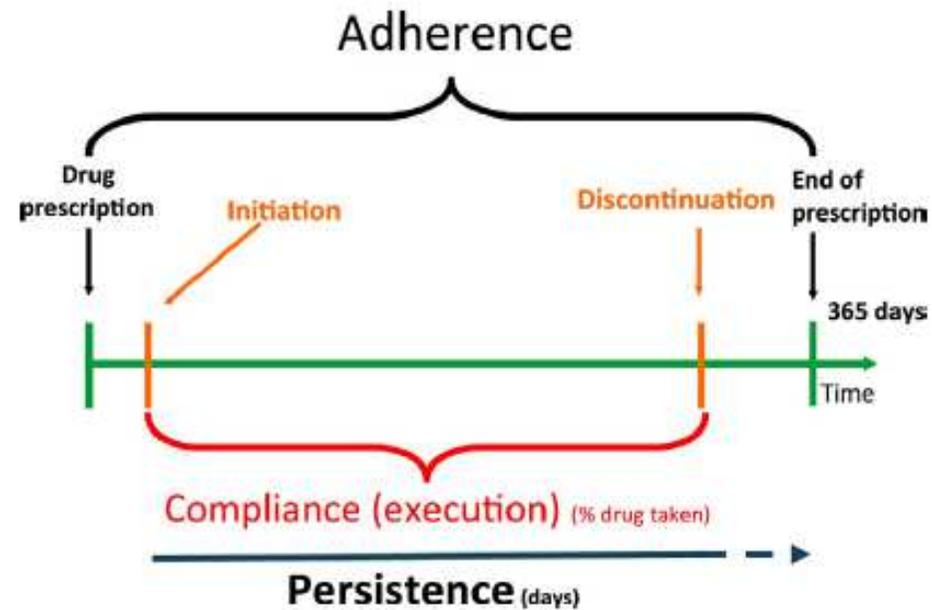
# Itinéraires de changement: 3 pionniers archétypes retours d'expériences détaillés

- 1) « Top-down and through and through »**  
(Carolinas Healthcare system)
- 2) « Health literacy as a prerequisite to patient Engagement »**  
(Intermountain Healthcare)
- 3) « Linking Health Literacy to Diversity and inclusion »**  
(Northwell Health)



*« Fournir des informations et des explications claires, exactes et en temps opportun, et s'assurer que le patient, sa famille et ses proches aidants les ont bien comprises »*

# L'adhésion thérapeutique



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

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

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

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

**Mots-clés :** *Littératie en santé - Communication - Efficacité pratique des soins*

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

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

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

# De manière générale

- Aligner le discours avec d'autres « velléités proches » : approche centrée sur le patient, apport de l'expérience patient, participation des patients, sécurité des soins, sensibilité multiculturelle, prévention des conflits, recherche d'efficacité voir avantage concurrentiel,...
- littératie vue comme un moyen (et plus comme un truc en plus à faire)
- Engranger des succès rapides (« quick wins ») ex : e-learning, diagnostic organisationnel
- Value-based payment
- EHR (obligation de révision avant post, rappel interprétariat, ...)
- Système d'accréditation (ex.: JCI ...interprétariat ?)
- Intégrer autres projets structuraux (qualité,

# La littératie en santé, un levier privilégié ?

**5<sup>e</sup> partie – Outils et stratégies pour l'action dans une perspective  
de réduction des inégalités sociales de santé**

Article court

**La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins  
plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels  
et impliquer les institutions**

*Health literacy, a lever to make health care systems more equitable?  
Tools to support professionals and involve institutions*

# Conclusion : A bas les mythes

## « J'ai pas le temps »

- les minutes investies pour rendre vos messages plus clairs vous seront rendues quand vous n'aurez plus l'impression de devoir vous répéter sans cesse et de parler dans le vide

## « Les gens se sentiront infantilisés »

- Tout le monde préfère recevoir une information claire et simple

## « Il faut appeler un chat un chat »

La plupart des termes techniques ont un équivalents familier ou peuvent être expliqués en 60 secondes

# Résultats

Suffisamment claire et pertinent, mais :

- « Long »
- Hospitalo-centré → domaine 6 « ... *en lien avec la première ligne et le réseau extra-hospitalier existant* »
- Réticences sur domaine 7 « Améliorer la littératie du personnel »
- Parfois trop ambitieux ? Ne pas décourager
- Soutien du niveau macro
- Parfois hors cadre strict de la littératie

# Nécessité d'un préambule

- « **La promotion de la santé ne saurait se limiter à l'amélioration de la littératie en santé.** Toutes les contraintes entravant la santé ne disparaîtront pas une fois l'information simplifiée et clarifiée. Néanmoins, cet aspect a son importance.
- L'approche organisationnelle adoptée ici vise à éviter le piège consistant, dans l'évaluation d'une situation, à ne souligner que la responsabilité des individus, supposés prendre des décisions rationnelles plus ou moins bien informées. Elle tend plutôt à appréhender la littératie en santé comme une **responsabilité collective**, en tenant compte de la complexité des systèmes de soin et des processus de prises de décision.
- La **participation des usagers**, au-delà de démarches consultatives, doit aussi pouvoir être envisagée comme un partenariat aboutissant à des relations de soins plus équilibrées, voire à des modes de gestion participatifs.
- Enfin, les éventuels changements suggérés au travers de ce questionnaire devraient **respecter les indispensables** « **savoirs informels existants** » du personnel, souvent liés à la spécificité du contexte, ainsi que sa motivation. »

## Questionnaires individuels sous forme électronique (cotes attribuées aux 160 critères et éventuels commentaires)

- Calcule d'une cote générique pour les 22 sous-domaines

## Tables rondes animées et observées (2h)

- Discussion par sous-domaines, par ordre décroissant de désaccord des réponses des participants
- Explicitations → clarification ? → dévoilement de la cote générique → réactions ? → nouvelles cotes individuelles anonymes

But: Séparer les désaccords réels des désaccord « artificiels » (dû à des incompréhensions ou des défauts d'informations) mais sans nécessité de consensus

# Remarque : nouvelles technologies et intelligence artificielle



Usage d'«agent conversationnel automatisé», aussi avec des patients à faible niveau de littératie en santé.

Bickmore 2010

---

THE  
NEW YORKER

AUTOMATED HEALTH CARE OFFERS  
FREEDOM FROM SHAME, BUT IS IT WHAT  
PATIENTS NEED?

By Allison J. Pugh May 22, 2018

Pugh 2018

**PARTIE II : À COMPLÉTER PAR VOUS-MÊME OU PAR VOTRE MÉDECIN**

Prête de NE PAS agiter les feuilles de ce formulaire. De même, ne collez rien sur ce formulaire. Si vous souhaitez transmettre des informations, vous pouvez les joindre au formulaire (en format papier A4, feuilles non agrafées).

**DESCRIPTION DE L'AUTONOMIE**

- Describez des difficultés et des possibilités dans l'exécution des activités journalières.
- afin d'illustrer quelles sont vos possibilités et vos limitations, vous pouvez indiquer ci-après ce que vous êtes capable ou incapable de faire.
  - tenez compte de tous les handicaps, sur le plan tant de la mobilité, de la capacité d'effort, des capacités sensorielles, des facultés intellectuelles, de la santé mentale que de la nécessité de soins particuliers (par exemple prendre soin d'une stomie, soigner des blessures graves, ...)
  - ne prenez pas uniquement en compte les problèmes survenant au cours de l'exécution des activités, mais également ceux liés à l'organisation de celles-ci, la nécessité d'un accompagnement, l'appartenance à un réseau, ...
  - faites attention aux schémas habituels : ce n'est pas parce que vous ne faites pas habituellement quelque chose que vous n'êtes pas capable de faire (par exemple, ce n'est pas parce que vous ne cuisinez jamais que vous n'êtes pas capable de cuisiner ou d'apprendre à cuisiner)
  - indiquez pour chaque rubrique qui vous apporte de l'aide ou quelles sont les aides fournies

Vous pouvez également joindre à cette demande un rapport social, un rapport infirmier, un rapport relatif à votre fonctionnement...

*fait un AVC problème d'équilibre (fort)*

**1. POSSIBILITÉS DE SE DÉPLACER**

Elles concernent les déplacements à l'intérieur de l'habitation, à l'extérieur dans les environnements familiers de l'habitation et les déplacements dans les environnements connus et inconnus, les possibilités d'utilisation d'un véhicule et des transports en commun.

Quels sont les problèmes rencontrés en cas de déplacements touchant les organes des sens ?

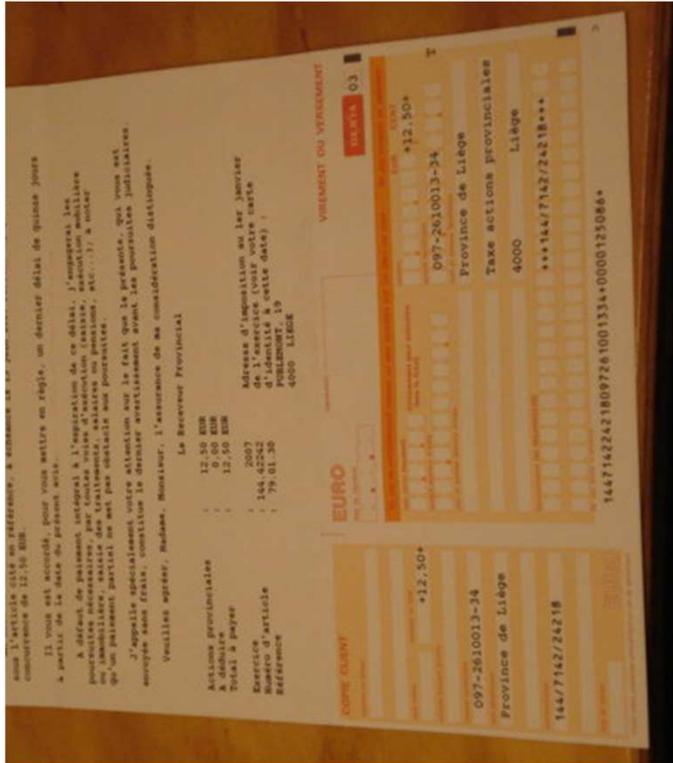
Des aides techniques ou une assistance sont-elles nécessaires, etc. ?

Présence de limitations ?  Oui  Non

Si oui, description : *Handicapé par problème d'équilibre à la marche*

**AIDES FOURNIES**

- pas de difficulté, pas d'effort particulier et pas de besoin d'aide particulier
- difficultés limitées, ou recours limités à des moyens d'aide particuliers
- grandes difficultés ou grands efforts particuliers ou recours élargi à des moyens d'aide particuliers
- impossible sans l'aide d'un tiers, sans le recours à un environnement supervisé, ou sans recours à un environnement entièrement adapté



Du plus simple :

**“Doctor, Shut Up and Listen !”**

*By NIRMAL JOSHIJAN. NYTimes, 2015*

Au plus élaboré :



LA COMMUNICATION  
PROFESSIONNELLE EN SANTÉ  
2E ÉD.

AUTEURS :  
Claude Richard, Marie-Thérèse Lussier

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

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

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

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

**Mots-clés :** *Littératie en santé - Communication - Efficacité pratique des soins*

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

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

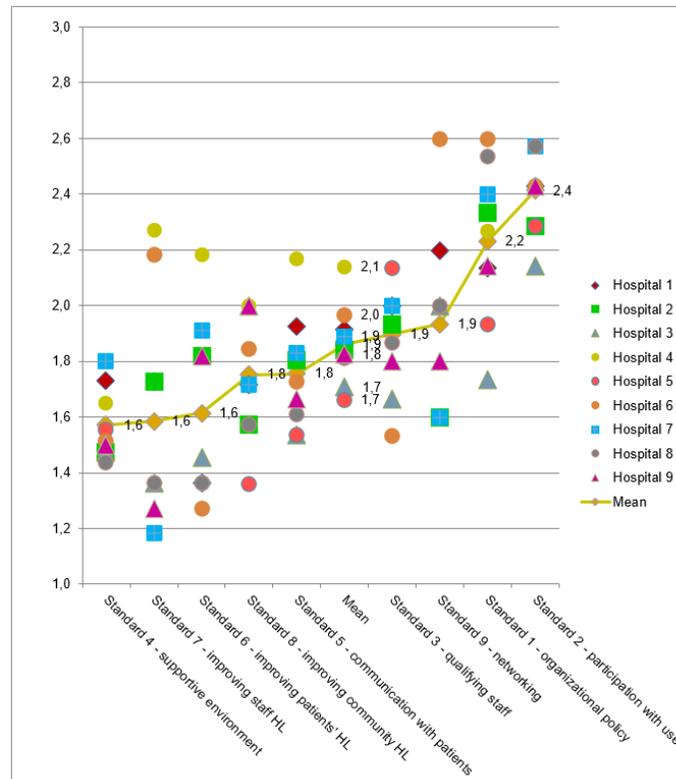
**KEYWORDS :** *Health Literacy (MeSH) - Communication (MeSH) - Effectiveness of care*

# Participation des patients au niveau des hôpitaux, la situation à Liège.

- Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU) :  
Comité de patients
- Centre Hospitalier Chrétien de Liège (CHC):  
Local pour associations de patients au sein de l'hôpital
- Citadelle de Liège (CHR) : participation au Comité Institutionnel d'Education à la Santé (à la demande en fonction des thématiques)



# Benchmarking ?





BMJ 2015;350:h1026 doi: 10.1136/bmj.h1026 (Published 24 February 2015)

Page 1 of 2



# EDITORIALS

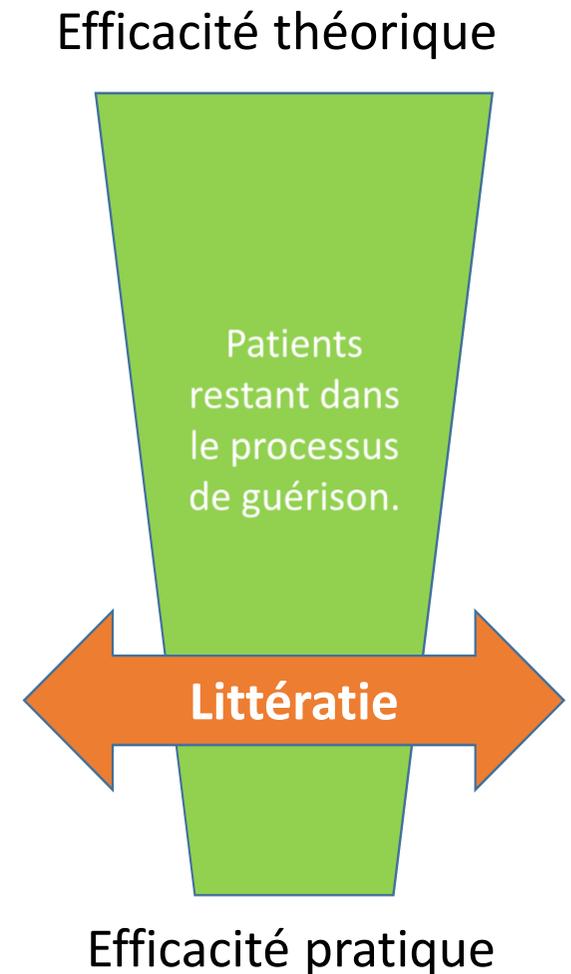
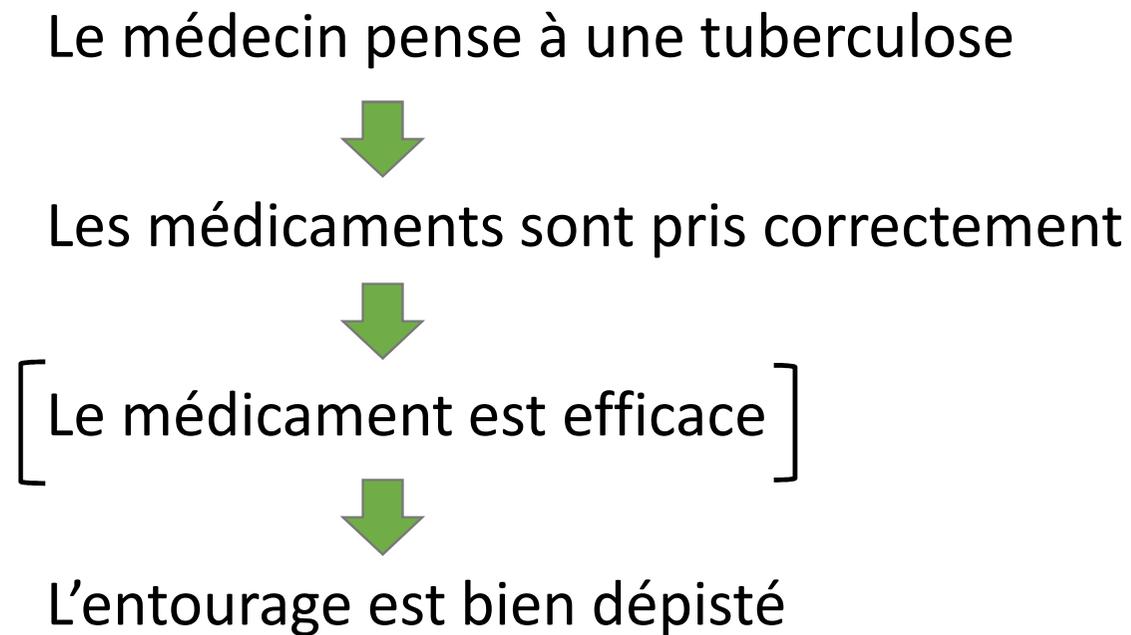
---

## **Health literacy: towards system level solutions**

A new World Health Organization toolkit aimed at low and middle income countries could help reduce health inequalities in the rest of the world too

Trisha Greenhalgh *professor of primary care health sciences*

Nuffield Department of Primary Care Health Sciences, University of Oxford, Oxford OX2 6GG, UK



- Adjoindre des résumés en langage clair et simple aux revues systématiques améliore leur compréhension par les patients.

Santesso et al 2015



**Plain language summary** available in [English](#) | [Español](#) | [Русский](#)

#### **Topical nasal steroids for intermittent and persistent allergic rhinitis in children**

Allergic rhinitis is a very common chronic illness affecting 10% to 40% of children worldwide. There has been a significant increase in prevalence among children over the last two decades and this increase has been accompanied by a parallel increase in comorbid illnesses such as asthma. Symptoms include sneezing, itching, runny nose and nasal congestion. Allergic rhinitis may be defined as 'persistent' or 'intermittent'. These classifications loosely correspond to perennial (all year round) allergic rhinitis and seasonal allergic rhinitis ('hay fever'). There are a wide range of drug treatments available including topical and oral decongestants, topical and oral antihistamines, topical and systemic corticosteroids, leukotriene antagonists and a number of over the counter preparations. Topical steroids (nasal sprays) are often prescribed, and act directly on the nasal mucosa to reduce symptoms.

## Diapositive 91

---

**g3** gilles henrard 25-02-15

A summary to communicate evidence from systematic reviews to the public improved understanding and accessibility of information: a randomized controlled trial. N. Santesso et al. / Journal of Clinical Epidemiology 68 (2015) 182e190

ghenrard; 28.11.2018

# Quand interroge (et informe) le citoyen lambda

Lire à ce propos David Van Reybrouck, « Contre les élections », 2013



## Gezondheidszorg / Soins de santé Kies 2 maatregelen / Choisissez 2 mesures

- 35% 1. Garanderen van gelijkheid en gelijkheid van toegang tot het systeem.  
Garantir l'égalité et l'égalité de l'accès au système
- 27% 2. Hogere belastingen voor de farmaceutische sector.  
Taxes plus hautes sur les industries pharmaceutiques
- 17% 3. Afschaffen van de verloning per prestatie.  
Abolition du système de rémunération par prestations
- 31% 4. Overconsumptie tegengaan door de huisarts centraal te plaatsen.  
Réduire l'excès de consommation en remettant le généraliste au centre.
- 21% 5. Kleinere geneesmiddelenverpakkingen en bewustmakingscampagne tegen overconsumptie.  
Conditionnements plus petits, campagne de sensibilisation pour réduire la consommation.
- 14% 6. Vereenvoudiging, voorbereid door een raad van burgers, naar participatief model.  
Simplification préparée par un conseil de citoyens selon un processus participatif

# Participation des patients au niveau des hôpitaux, des projets pilotes.

- Recruter des patients et membres de la famille pour des projets spécifiques (ex. revoir l'accessibilité de l'institution : signalétique, parking, etc.)
- Intégrer des patients et membres de la famille dans des comités existants (ex. comité identité-vigilance ou comité qualité et sécurité)
- Créer des comités patients



<https://www.paqs.be/fr-BE/Thematiques/Projet-Pilote-co-construction-avec-les-patients-e>