

Évaluation des besoins en matière d'information sur la
santé et en éducation à la santé des patients
« difficiles à rejoindre »

**Rapport sommaire et
recommandations**

Le Centre d'alphabétisation du Québec

août 2001

Remerciements

Ce rapport sommaire sur l'évaluation des besoins est le résultat d'une initiative du Centre d'alphabétisation du Québec réalisée en collaboration avec l'Hôpital général de Montréal du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Le financement nécessaire à l'évaluation a été accordé par le Fonds pour la santé de la population de Santé Canada. Le Comité directeur sur l'alphabétisation-santé de l'Hôpital général de Montréal a coordonné ce projet. Ce comité est formé de six membres de différents départements de l'Hôpital, de la directrice du Centre d'alphabétisation du Québec et d'un agent de projet de Santé Canada. À l'étape de la recherche et de la rédaction du rapport, la chercheuse en chef et sa collaboratrice faisaient également partie du Comité. En mars 2001, un évaluateur externe a commenté le projet et le protocole établi pour interviewer les patients. En mai et jusqu'à la fin-juin 2001, cet évaluateur a assisté aux rencontres du Comité et a agi comme personne-ressource pendant la rédaction de la version finale du rapport. (Les noms des membres sont listés à l'Annexe 1.)

Odette Langlais, conseillère pédagogique, a mené la recherche sous la supervision du Comité directeur et, tout au long de cette recherche, elle a fait preuve de dévouement et de la plus grande minutie. Elle a su établir de solides relations avec tous les patients qu'elle a rencontrés et elle a démontré une patience exceptionnelle à l'étape de la révision du rapport. M^{me} Claire Elliot, bibliothécaire au Centre d'alphabétisation, a secondé M^{me} Langlais à l'étape de la rédaction de la première version du *Background Paper on Health Literacy* (document d'information sur l'alphabétisation-santé, voir la préface). M. Charles Draper a agi comme conseiller auprès de M^{me} Langlais lors du déroulement des entrevues et des rencontres avec les groupes de consultation. M^{me} Langlais a rédigé le document d'information et le rapport sur l'évaluation des besoins grâce à la rétroaction qui lui a été donnée par le Comité directeur et, plus tard, par l'évaluateur externe.

Conformément à la demande du Comité d'éthique et de recherche de l'Hôpital Général de Montréal, un évaluateur externe a assuré la rédaction d'un rapport (sur...). Le D^r William Ninacs, Président de la coopérative de consultation en développement La Clé a agi comme évaluateur. Le Comité d'éthique et de recherche a approuvé le Plan de recherche pour l'évaluation des besoins en mars 2001. Le D^r Ninacs a accepté d'assumer le rôle de personne-ressource et d'évaluateur externe au début-mai 2001, une fois que la collecte des données était terminée.

Linda Shohet, Ph. D., a révisé les versions finales des deux documents, le *Background Document on Health Literacy* (document d'information sur l'alphabétisation-santé) et le *Needs Assessment Report* (rapport sur l'évaluation des besoins).

Les membres du personnel infirmier des départements de dialyse, d'hémo-oncologie et du Centre préopératoire nous ont généreusement accordé du temps ainsi que leur soutien inconditionnel, et ce, en dépit des conditions de travail stressantes du système de santé. Un total de cent quatorze (114) personnes ont démontré leur grande générosité en donnant leur rétroaction (médecins) et en acceptant de participer aux entrevues et aux groupes de consultation. Souvent les patients acceptaient de nous rencontrer même

lorsqu'ils étaient durement touchés par la maladie. Cette étude n'aurait pas pu être réalisée sans la coopération et la rétroaction fournie par toutes les personnes mentionnées ci-haut. Santé Canada a travaillé en étroite collaboration avec le Comité directeur tout au long de ce processus. Leurs structures d'évaluation continue constituent d'excellents modèles pour contrôler l'octroi de financement.

Le Comité directeur a approuvé le contenu et les recommandations du *Needs Assessment Report* (rapport d'évaluation des besoins). Ce rapport est dédié aux patients, au personnel de soutien, aux fournisseurs des soins de santé et aux intervenants du domaine des soins de la santé qui ont collaboré avec nous à la réalisation de cette étude de même qu'à tous ceux et toutes celles qui pourraient bénéficier des recommandations que nous proposons.

Antécédents et renseignements généraux

L'Hôpital général de Montréal du Centre universitaire de santé McGill (CUSM*) est un grand établissement hospitalier d'enseignement universitaire situé à Montréal. Un bon nombre de patients sont issus des communautés culturelles et ils ne parlent ni le français ni l'anglais comme langue maternelle. Plusieurs d'entre eux sont faiblement alphabétisés. Le statut d'établissement hospitalier d'enseignement bilingue affilié à une faculté de médecine très connue place l'Hôpital général de Montréal à la fine pointe en matière de recherche et lui confère un rôle de chef de file en enseignement de la médecine. L'Hôpital général de Montréal s'est engagé à fournir les meilleurs soins de santé possible.

C'est en partie à cause du profil décrit ci-haut que l'Hôpital a accepté de s'impliquer pour la première fois dans la question de l'alphabétisation-santé en 1995. Plus précisément, c'est depuis que la Directrice du perfectionnement du personnel infirmier a assisté à une conférence sur l'alphabétisation-santé et qu'elle s'est rendu compte que cette question affectait un nombre important de patients de l'Hôpital. Entre 1997 et 1999, une collaboration entre le Centre d'alphabétisation du Québec et l'Hôpital général de Montréal a mené à l'organisation d'une série d'ateliers de perfectionnement sur l'alphabétisation-santé destinés aux professionnels de la santé. Depuis lors, le Département du perfectionnement du personnel infirmier continue de s'intéresser à la question de l'alphabétisation-santé. Le personnel de l'hôpital est conscient du fait que des changements importants dans la façon que les soins de santé sont dispensés obligent un nombre grandissant de patients à se soigner eux-mêmes à domicile, mais que beaucoup d'entre eux pourraient se trouver dans l'impossibilité de faire cela parce qu'ils n'arrivent pas à lire, à comprendre et à appliquer les directives qu'ils reçoivent à l'hôpital.

En 2000, un comité directeur sur l'alphabétisation-santé a été mis sur pied en collaboration avec le Centre d'alphabétisation du Québec afin de lancer une initiative d'envergure en matière d'alphabétisation-santé. Le Comité directeur et le Centre d'alphabétisation ont proposé un modèle de Centre d'alphabétisation-santé pour patients afin de répondre aux besoins en matière de communication des patients faiblement alphabétisés. Pour ce faire, une étude a été menée en deux phases distinctes. La Phase I était constituée d'une analyse documentaire et d'un document d'information sur l'alphabétisation et les questions de santé. Des descriptions sur tous les projets semblables au Canada et un rapport sur l'évaluation des besoins propres à la situation de l'Hôpital général de Montréal complétaient la Phase I. Une fois que l'analyse documentaire était terminée, l'appellation « faiblement alphabétisé » a été remplacée par « marginal » pour refléter la réalité que *plusieurs* facteurs, pas seulement les faibles niveaux d'alphabétisme, pouvaient entraver la communication. L'Évaluation des besoins

* Depuis que l'Hôpital général de Montréal a commencé à s'impliquer dans ce projet, l'Hôpital a été intégré au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) qui regroupe quatre grands centres hospitaliers d'enseignement universitaire. L'amalgamation a déjà été réalisée sur le plan administratif et l'ouverture d'un nouveau méga-centre hospitalier est prévue pour 2004. Les résultats de ce projet seront présentés au Comité de planification du nouveau centre hospitalier.

avait pour but d'identifier la nature précise du problème au niveau local et de proposer des solutions. Le Comité avait prévu que les résultats de l'Évaluation guideraient la mise sur pied d'un Centre d'alphabétisation-santé pilote¹ au cours d'une phase ultérieure.

Ce rapport présente le constat de l'Évaluation des besoins. Le projet de recherche est décrit dans la Section 1, les détails du Plan de recherche sont donnés à l'Annexe 2 et les préoccupations exprimées par l'évaluateur externe et le Comité d'éthique et de recherche paraissent à l'Annexe 4. La Section 2 présente les résultats et la Section 3 présente des recommandations pour des centres d'éducation à la santé pilotes.

¹ Les membres du Comité ont été les premiers à utiliser ce terme. Ce terme a évolué et a fini par être remplacé par « centre d'éducation à la santé ». (Voir les explications au début de la Section 3.)

Justification

En 1994, l'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA) a révélé que près de 50 % des adultes Canadiens éprouvent certaines difficultés à lire des textes courants. Cela entraîne de sérieuses conséquences pour la santé des Canadiens puisque nous sommes tous appelés à comprendre et à interpréter de l'information sur la santé et les soins de santé. Les patients faiblement alphabétisés doivent composer avec du matériel, de l'information et des procédures difficiles et parfois même impossibles pour eux de comprendre et d'appliquer. Il y a d'autres groupes de patients avec lesquels les professionnels de la santé ont de la difficulté à communiquer. Ces patients dits « marginaux » incluent ceux qui font face à des barrières linguistiques et culturelles ainsi que ceux qui sont limités par des déficiences physiques ou des troubles cognitifs. Cette étude avait pour objectif de répondre à la question suivante : « Quelles mesures pourraient être mises en application afin d'améliorer l'éducation à la santé et l'accès à l'information sur la santé pour les patients marginaux de l'Hôpital général de Montréal (CUSM) ? »

Objectifs de l'étude :

- a. Déterminer quels sont les besoins en information sur la santé et en éducation à la santé et des patients marginaux de l'Hôpital général de Montréal (CUSM) ;
- b. Formuler des recommandations pour la création d'un centre d'alphabétisation-santé qui sera mis sur pied afin d'améliorer la qualité de la communication en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé destinée à ce groupe de patients.

Méthodologie :

Une méthodologie qualitative a été choisie en raison de la nature de la recherche. Les données ont été collectées au cours de 66 entrevues individuelles et pendant des réunions de 7 groupes de consultation organisés avec 4 groupes de répondants (des patients marginaux, des membres de leurs familles, des employés de soutien et des intervenants du domaine des soins de santé). Les données ont été collectées auprès de 45 répondants venant de 3 départements de l'Hôpital général de Montréal/CUSM (dialyse, hémato-oncologie et Centre pré-opératoire). Les entrevues se sont déroulées avec la participation de travailleurs de deux CLSC affiliés. Des médecins de trois départements de l'hôpital ont été appelés à commenter un résumé des constatations.

Constatations importantes

Les besoins en matière d'information sur la santé des patients marginaux

- Les besoins auxquels les patients accordent le plus d'importance incluent les renseignements sur la maladie et sur les habitudes de vie (alimentation, activité physique) ainsi que les explications concernant les tests et l'utilisation de médicaments.
- Les membres des familles des patients et les fournisseurs des soins de santé aimeraient être mieux renseignés sur les sentiments des malades, les façons de faire

face à la maladie, l'impact de la maladie sur la vie familiale et sur les ressources spécialisées en santé dans la communauté.

- Les professionnels de la santé estiment que les membres de ce groupe de patients ont besoin d'être renseignés sur les caractéristiques propres à chaque maladie ainsi que d'avoir accès à un processus éducatif amélioré et à du matériel didactique mieux adapté. Ces professionnels croient également qu'il existe un groupe central (irréductible) de patients qui ne comprennent pas les renseignements sur la santé qui leur sont donnés actuellement et que certains patients demeureront toujours marginaux peu importe les circonstances.

Les moyens de communication utilisés présentement pour renseigner et éduquer les patients

- Une majorité de patients estiment que les documents imprimés distribués dans chaque département ne leur sont pas utiles immédiatement soit parce qu'ils sont confrontés à une barrière linguistique, soit parce qu'ils ne lisent pas et que leurs fournisseurs de soins de santé lisent pour eux. Néanmoins, un nombre important de patients (40 %) ont affirmé que ce matériel était utile pour eux.
- Une majorité de patients sont insatisfaits de la qualité de la communication orale avec le personnel médical.
- Peu de patients reçoivent de l'information sur la santé par des moyens autres que les documents imprimés et la communication orale. La vidéocassette était la seule autre source d'information citée par un nombre important de patients.
- L'apprentissage assisté par ordinateur intéressait peu de répondants.

Les besoins des professionnels de la santé appelés à éduquer les patients marginaux

Les professionnels de la santé expriment les besoins suivants :

- Avoir plus de temps pour évaluer les niveaux d'alphabétisme et de compréhension des patients et éduquer les patients marginaux ;
- Disposer de plus de matériel imprimé dans des langues autres que le français et l'anglais ;
- Disposer de plus de vidéocassettes qui pourraient être prêtées ou utilisées sur place.
- Disposer de plus de fonds pour se procurer des vidéocassettes et des médias visuels, des textes rédigés en langage clair et simple, des services de traduction et des services de formation adaptée aux besoins des intervenants du domaine des soins de santé.

Ce que les professionnels de la santé savent au sujet de l'alphabétisation-santé

- Les personnes interrogées semblaient avoir une idée générale de ce qu'on entend par un faible niveau d'alphabétisme. Cependant, peu de professionnels arrivaient à décrire ce phénomène de façon précise ou à donner une définition acceptable de l'alphabétisation-santé.
- Nombre de professionnels de la santé sont préoccupés par les niveaux de compréhension des patients et se demandent comment ils peuvent valider leur travail éducatif.

Les points de vue exprimés sur (d'éventuels) centres d'éducation à la santé

- Les patients estiment qu'un (éventuel) centre d'éducation devrait être situé dans une salle attenante à chaque département et que la présence d'un tel centre devrait être clairement indiquée au moyen de panneaux ou d'affiches. Les patients affirment également qu'un centre d'éducation devrait être facile d'accès et offrir tous les services et toute la documentation pertinente.
- Les professionnels de la santé souhaiteraient que les centres d'éducation à la santé offrent de la formation sur des questions liées à l'alphabétisation-santé.

Analyse

Les patients interrogés avaient été identifiés comme « marginaux » par le personnel infirmier. Malgré les difficultés qu'ils avaient à communiquer, ils ont néanmoins accepté d'être interviewés ou de participer à un groupe de consultation, ce qui laisse croire qu'une certaine communication avec ces personnes devient possible lorsqu'elles sont abordées individuellement et qu'on leur accorde du temps et de l'attention. La plupart des intervenants du milieu estimaient qu'il existe un groupe « irréductible » avec qui il est plus difficile de communiquer. Les fournisseurs des soins de santé jouent un rôle important lorsqu'ils écoutent ces personnes et lorsqu'ils lisent pour ces elles. Les autres intervenants du secteur comptent sur cette communication entre les patients et les fournisseurs des soins de santé. Il faut toutefois noter que les patients et les fournisseurs des soins de santé semblent avoir des idées différentes en ce qui concerne l'évaluation des besoins des patients. Les patients affirmaient avoir besoin d'information et d'une éducation à la santé, mais ils exprimaient également le besoin de se sentir respectés et d'avoir le sentiment qu'on comprend leurs préoccupations. Les travailleurs du milieu parlaient de renforcer l'autonomie des patients, mais la plupart d'entre eux avaient tendance à renseigner et à chercher à valider leur travail éducatif. Tous les groupes s'accordent à dire que les centres d'éducation à la santé pourraient combler une partie des divers besoins exprimés. Comme c'est le cas pour tout échantillonnage représentatif de la population, les patients marginaux présentent un problème lorsqu'il s'agit de communication, et ce, pour différentes raisons. Cela est parfois dû à un faible niveau d'alphabétisme, à une barrière linguistique, à un traumatisme découlant d'une situation vécue dans un pays ravagé par la guerre, à une déficience physique ou à un trouble cognitif. Parfois le phénomène de marginalité s'explique par l'appartenance à un groupe culturel différent des deux groupes culturels dominants. Ces sous-groupes apprennent de façons différentes. L'une des constatations les plus importantes est que la plupart de ces patients n'utilisent pas les ordinateurs et qu'ils semblent être plutôt réfractaires à l'idée d'utiliser cette technologie. Cette constatation revêt une importance primordiale puisqu'un nombre important d'établissements de santé dépend davantage des systèmes informatiques pour dispenser des renseignements aux patients. Les recommandations pour les centres d'éducation à la santé découlent de ces constatations ainsi que d'autres analyses et constats contenus dans le rapport.

Résumé des recommandations

1. *Qu'un centre d'éducation à la santé pilote soit mis sur pied dans chaque unité de l'hôpital participant à l'étude.*
2. *Qu'un **professionnel de la santé** assume, à temps partiel, le rôle de coordonnateur..*
3. *Que la tenue des centres soit confiée à **des bénévoles** (incluant d'anciens patients). Sous la responsabilité du coordonnateur des soins de santé, ces bénévoles auraient un rôle dans la programmation des activités.*
4. *Que **les patients et les familles des patients** qui utilisent les services d'information du centre et qui participent à ses programmes et à ses activités aient la responsabilité d'évaluer ces services, ces programmes et ses activités.*
5. *Que l'administration générale de chaque centre pilote soit confiée à un **comité d'éducation** qui serait formé d'un représentant des patients de l'unité, d'un membre de la famille d'un patient du département,, du professionnel de la santé responsable de la coordination, d'un représentant du Comité directeur sur l'alphabétisation-santé et peut-être d'un bénévole et d'un membre du personnel de soutien.*
6. *Que des groupes composés de patients, de leurs familles et de professionnels de la santé de chaque unité élaborent leurs propres hypothèses et leurs propres principes directeurs à partir du présent rapport. Les comités d'éducation pourraient jouer un rôle dans ces processus collectifs.*
7. *Qu'en vertu de son rôle catalyseur dans le projet, le Comité directeur sur l'alphabétisation-santé assume la responsabilité de la coordination et de la gestion des trois centres pilotes.*
8. *Que les centres élaborent des approches polyvalentes pour procurer de l'information et organiser des activités pour les patients. (Que des renseignements divers sur la santé soient dispensés pour répondre aux besoins variés des patients et des fournisseurs des soins de santé.)*
9. *Que l'utilisation d'ordinateurs et l'éducation assistée par ordinateur ne soient pas utilisées à court terme.*
10. *Que des ressources financières suffisantes soit allouées lorsqu'il est nécessaire de rechercher, d'emprunter, d'adapter, de reproduire ou de produire du matériel imprimé et des vidéos portant sur des notions de base en santé dans des langues autres que le français et l'anglais (en italien, en grec, en espagnol et en langue crie).*
11. *Qu'un programme d'instruction et de perfectionnement professionnel soit mis sur pied. _____.*

12. *Que des processus de nature collective et participative soient planifiés avec la collaboration des patients et des fournisseurs des soins de santé.*
13. *Que les centres soient des lieux accueillants et chaleureux pour que les patients s'y sentent à l'aise.*
14. *Qu'une première visite aux centres fasse partie du processus d'accueil et d'orientation des nouveaux patients.*
15. *Que des mesures spéciales soient prises afin d'aider ce groupe de patients plus susceptibles d'éviter de recourir aux services de tels centres.*
16. *Qu'on mette en place un système qui permettrait aux patients en attente de traitements de ne pas perdre leur rang dans les files d'attente (lorsque de telles files existent) simplement parce qu'ils ont pris un peu de temps pour utiliser ces centres.*