

Projet d'alphabétisation-santé, phase 2 :

*Au-delà du langage clair et simple:
Adapter la communication dans le domaine
de la santé aux besoins des patients
difficiles à rejoindre*

**RAPPORT SOMMAIRE ET
RECOMMANDATIONS**

Remerciements

La réussite de ce projet est en grande partie attribuable au temps et l'analyse que M^{me} Bowler y a consacré. M^{me} Bowler a toujours travaillé gracieusement, et ce, même sous pression. En qualité d'évaluateur, M. William Ninacs a guidé notre travail depuis le début et nous a fait part de ses commentaires tout au long du projet. Ce document constitue un rapport sommaire basé sur le rapport intégral du projet préparé à partir de rapports détaillés écrits par M^{me} Bowler et M. Ninacs.

Finalement, les membres du Comité directeur et du Comité d'éducation ont donné des centaines d'heures de leur temps comme bénévoles dans des conditions de travail stressantes qui caractérisent les milieux hospitaliers. Ce travail constitue un modèle de participation et de collaboration que nous souhaitons pouvoir partager avec d'autres.

Antécédents du projet

C'est en 1999 qu'a été implanté le projet d'alphabétisation-santé à l'Hôpital général de Montréal du Centre universitaire de santé McGill. Le projet est le résultat d'un partenariat entre le département des soins infirmiers de l'hôpital et du Centre d'alphabétisation du Québec. Le but principal du projet est d'améliorer la qualité de l'information sur la santé et l'éducation à la santé destinées aux patients difficiles à rejoindre et aux familles de ces derniers pour qu'ils soient mieux renseignés et en mesure de prendre de meilleures décisions en ce qui concerne leur propres soins de santé. La phase 1 a permis d'évaluer les besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre et de leurs familles. Des rapports sur le projet sont affichés sur le site web du Centre d'alphabétisation. La Phase 2 avait pour objectif précis de trouver des façons de répondre aux besoins établis. Des rapports complets sur les phases 1 et 2 sont affichés sur le site web du Centre d'Alphabétisation (www.nald.ca/litcent.htm)¹.

Modèle du projet

La Phase 2 a été menée dans les trois unités qui avaient participé à la Phase 1 : l'unité de dialyse, le centre préopératoire et la clinique d'hémo-oncologie parce que le personnel infirmier rattaché à ces unités consacre beaucoup de temps à éduquer les patients sur des questions complexes et vitales liées à la santé. Le projet a été dirigé par un comité directeur composé d'infirmières oeuvrant dans trois unités de l'hôpital, des représentants de patients, la directrice des services bénévoles, la bibliothécaire affectée au service des soins infirmiers, une physiothérapeute, la directrice et un chercheur du Centre d'alphabétisation du Québec ainsi que la coordonnatrice du projet. Un évaluateur externe assistait à certaines réunions mensuelles pour ensuite donner une rétroaction (du *feedback*) continue qui a permis au Comité d'adapter le plan de travail en fonction des nouveaux renseignements ou des nouvelles connaissances soumis à l'étude du Comité.

¹ Pour plus de renseignements veuillez communiquer avec : Mme Linda Shohet, PhD, Directrice générale, Centre d'alphabétisation du Québec, 3040, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, QC, H3Z 1A4, Téléphone : (514) 931-8731, poste 1415 ; Télécopieur : (514) 931-5181 ; Courriel : literacyentr@dawsoncollege.qc.ca.

L'évaluation avait une importance primordiale au cours de ce projet.

Phase 2 : Objectifs

Le travail à réaliser au cours du projet est articulé autour de trois principaux objectifs fixés en fonction des constatations tirées de la Phase 1. L'évaluation a surtout porté sur les tâches découlant de chaque sous-objectif.

Objectif N° 1

Bien répondre aux besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre et leurs familles

Sous-objectif 1.1

Cette étape consistait à mettre sur pied des comités d'éducation à la santé qui assument un rôle consultatif et qui seraient composés de professionnels de la santé, de patients, de membres de leurs familles et/ou de bénévoles de chaque unité.

Sous-objectif 1.2

Élaborer, dans chaque unité et à la lumière des renseignements fournis par les comités d'éducation, un module éducatif sur un sujet lié à la santé qui répondrait aux différents besoins en matière de communication avec les patients difficiles à rejoindre.

Sous-objectif 1.3

Mettre sur pied un centre d'éducation à la santé dans chaque unité.

Sous-objectif 1.4

Assurer la continuité du projet.

Objectif N° 2

Sensibiliser davantage et mieux former les professionnels de la santé sur les questions liées à l'alphabétisation-santé et, plus précisément, renseigner ces professionnels sur les besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre.

Sous-objectif 2.1

Offrir de la formation aux professionnels de la santé qui participent au Projet d'alphabétisation-santé pour que ceux-ci soient en mesure d'acquérir les compétences, les connaissances et les outils nécessaires pour participer activement dans le Comité directeur du Projet et/ou les centres d'éducation à la santé créés dans le cadre du Projet.

Sous-objectif 2.2

Offrir de la formation à tous les professionnels de la santé de l'Hôpital général de Montréal qui ne sont pas impliqués dans le Projet d'alphabétisation-santé, et

conscientiser davantage ces professionnels aux questions touchant l'alphabétisation-santé et les besoins en communication des patients difficiles à rejoindre.

Objectif N° 3

Collecter des données, diffuser de l'information et faire connaître d'une façon générale les constats sur la problématique générale de l'alphabétisation-santé.

Sous-objectif 3.1

Assurer une liaison avec des partenaires clés à l'intérieur et à l'extérieur du système hospitalier pour mieux exploiter les ressources et les données disponibles en plus de faire connaître le but, les activités et les résultats du projet pilote.

Activités et résultats

Identification des centres d'éducation à la santé

À l'origine, la vision du Projet des centres d'éducation à la santé consistait à créer des centres rattachés directement aux unités participantes concernées. La mission des centres aurait été de répondre aux besoins en information des patients difficiles à rejoindre, et ce, autant sur le plan des besoins en éducation à la santé que sur le plan de la consommation des produits et des services de santé. Les centres offriraient des conseils d'experts sur la sélection et le développement de nouveau matériel qui privilégierait l'utilisation d'un langage et des techniques de communication claires et simples. Des activités de groupe organisées et des rencontres de groupes de soutien auraient lieu dans ces centres d'éducation à la santé.

Au cours de la phase 2, la coordonnatrice a analysé le cheminement fait par des patients traités en oncologie, en dialyse et en chirurgie. Elle a appris qu'on renseignait ces patients sur des questions de santé à différents moments et à différents endroits sur leurs parcours dans l'hôpital (à leur chevet, dans un bureau de médecin ou dans une salle tranquille avec une infirmière pendant qu'elle éduquait un patient). Chaque unité avait ses propres préoccupations et ses propres limitations qui dépendaient des besoins en soins de santé des patients concernés et de l'aménagement de l'espace physique de chaque unité. La conclusion la plus importante à ressortir était que l'approche « fourre-tout » (*one size fits all*) ne conviendrait pas. Le Comité directeur a fini par conclure à ce stade qu'il fallait faire preuve de flexibilité dans la définition d'un centre. Cela a mené à l'approche métaphorique où les centres sont considérés comme une collection de services pour patients difficiles à rejoindre plutôt que des espaces physiques.

Création de comités pour la santé à caractère participatif

Des comités d'éducation à la santé comptant de trois à cinq membres ont été formés dans chacune des trois unités. Ces comités étaient formés de la coordonnatrice du projet, d'un professionnel de la santé du Comité directeur et d'un patient ou d'un fournisseur de soins de santé de la famille du patient. Les trois comités se sont réunis plus de 25 fois sur plusieurs mois et chaque comité a choisi un message portant sur un sujet-clé en santé. Ce

message allait servir à préparer du matériel informatif et des médias en différents formats pour transmettre de l'information aux patients difficiles à rejoindre.

Formation

Six membres du Comité directeur se sont rendus à Toronto pour visiter des lieux où des projets semblables avaient été mis sur pied. Trois membres ont assisté à un colloque sur la rédaction en langage clair et simple en matière de santé (*Institute on Health Plain Language Writing*) à Albuquerque au Nouveau-Mexique. Ces trois participants ont accepté d'offrir des séances de formation à leurs collègues.

Les professionnels « externes » qui n'étaient pas directement impliqués dans le projet ont pu bénéficier de formations spécialisées en assistant à de courts exposés ainsi qu'à un atelier sur la clarté dans la communication offert en collaboration avec le *Nursing Practice and Quality Improvement Council* (PQIC – un conseil pour l'amélioration de la qualité dans la pratique des soins infirmiers).

Création du matériel destiné aux patients

Trois sujets-clés en santé avaient été retenus pour la création de matériel éducatif pour les patients difficiles à rejoindre. Les sujets choisis devaient avoir un impact sur le plus grand nombre de patients possible ; le sujet devait concerner tous les patients de l'unité ; le sujet devait être étroitement lié à un effort de prévention.

- En hémato-oncologie on a créé une affiche décrivant le scénario de dix étapes que les patients devaient suivre au cours de leur première journée en chimiothérapie ;
- En dialyse, un message-santé sur la contamination par le SARM (*Staphylococcus Aureus* résistant à la méthicilline) a été communiqué au moyen d'affiches et de dépliants adaptés et faciles à lire.
- Au centre préopératoire, le message portait sur le soulagement de la douleur procuré par un appareil appelé la pompe I.V. ACP (analgésique contrôlée par le patient par voie intraveineuse).

Le matériel imprimé était présenté en couleurs, en différents formats et en langage clair et simple en versions française et anglaise. Le dépliant sur le contrôle de la douleur a été traduit en espagnol et en chinois traditionnel simplifié. Cinq versions audio ont été enregistrées pour les patients en langue anglaise, française, espagnole et chinoises (mandarin et cantonais). Ces enregistrements oraux avaient été faits pour l'écoute des patients. Au total, 24 versions des trois messages avaient été préparées.

Rétroaction des patients sur le matériel simplifié

Aucune évaluation formelle de ce matériel n'avait été prévue, mais la coordonnatrice du projet a quand même collaboré avec les infirmières des différentes unités de l'hôpital pour prendre note, d'une façon informelle, de la rétroaction donnée par vingt-sept patients et huit personnes avec des liens de parenté avec certains de ces patients pour évaluer l'utilité du matériel produit. La nature indéfinie du concept allait rendre difficile

même l'identification de ces patients « difficiles à rejoindre ». Neuf patients interrogés avaient été identifiés comme plutôt difficiles à rejoindre ; sept l'avaient été par les infirmières et deux par la coordonnatrice du projet.

La rétroaction des patients et des membres de leurs familles a été collectée de façon informelle. Des patients et des membres de leurs familles avaient été abordés dans les salles d'attente des trois unités participantes de l'hôpital et on a demandé à ces personnes de dire, d'une façon générale, ce qu'elles pensaient du matériel imprimé. Les personnes sondées répondaient volontairement et de façon anonyme aux questions. Leurs commentaires devaient concerner uniquement le matériel imprimé créé spécifiquement pour l'unité qu'ils fréquentaient, pas les autres unités participant dans le projet. La rétroaction sur les versions espagnoles et chinoises, de même que sur les enregistrements audio multilingues devrait être collectée plus tard.

L'absence d'un cadre pour identifier les patients difficiles à rejoindre a fait qu'il était difficile d'établir une corrélation entre les réactions des patients et les obstacles précis qui entravaient la communication. Malgré cela, la coordonnatrice a découvert que la rétroaction des patients et des membres de leurs familles donnait un aperçu très intéressant des problèmes de communication auxquels ils sont confrontés.

Exemples:

- Les patients qui ne parlaient ni anglais ni français regardaient à peine et parfois pas du tout le matériel visuel affiché sur les murs. Cette tendance révèle le besoin de présenter des versions multilingues de renseignements-clés ainsi que le besoin de démontrer si et comment les illustrations (*visual cues*) peuvent attirer l'attention pour communiquer l'information lorsqu'une barrière linguistique existe.
- Il est parfois difficile de faire la distinction entre une barrière linguistique et les autres obstacles à la communication. La rétroaction donnée a révélé des déficiences cognitives chez un patient qui avait fait une crise d'apoplexie et des handicaps visuels chez certains patients âgés qui préféraient les messages plus simples écrits en gros caractères.
- Les nouveaux patients en chimiothérapie étaient si anxieux qu'ils ne regardaient jamais ce qui était affiché sur les murs avant qu'on n'attire leur attention sur les panneaux. Cependant, les patients qui n'étaient plus à leur première visite et qui revenaient à l'unité avaient fait des commentaires positifs sur le matériel affiché. Cette constatation nous amène à nous pencher sur la question du rôle de la médiation dans la communication des messages sur la santé.

Identifier les possibilités de partenariat

La coordonnatrice a préparé une liste de partenariats potentiels avec des hôpitaux où des programmes qui ont déjà été mis en application pour répondre à n'importe quel des besoins identifiés. Ces partenariats pourraient s'étendre aux membres des nombreuses communautés culturelles qui utilisent les services de l'Hôpital général de Montréal.

Diffusion de l'information

Une page intranet a été créée pour le site des soins infirmiers de l'intranet du CUSM. La directrice du Centre d'alphabétisation a écrit deux articles. Ce projet a été cité dans d'autres articles de recherche du journal *Focus on Basics* de l'Université Harvard et dans le *Canadian Health and Literacy Research Project* (projet de recherche sur la santé et l'alphabétisation au Canada) présentement menés par l'Association canadienne de santé publique. On procède actuellement à l'impression du rapport et à l'affichage de celui-ci sur les sites web du Centre d'alphabétisation du Québec et sur l'intranet de l'HGM.

Assurer la continuité du projet

Des sources de financement ont été identifiées et des propositions de projet ont été étudiées et rédigées par le Centre d'alphabétisation du Québec. La fondation de l'Hôpital général de Montréal a accordé une modeste subvention au Projet d'alphabétisation-santé en 2002-2003. Le Centre d'alphabétisation a accepté de consacrer des fonds de contrepartie pour la formation et pour payer les services d'une rédactrice qui dans le cadre d'un projet pilote et à raison d'une journée par mois adapterait des textes pour le département des soins infirmiers.

Évaluation

L'évaluation finale de nature qualitative a étudié la Phase 2 comme l'étape initiale d'un projet à long terme inachevé. L'évaluation a donc examiné le processus par lequel les comités d'éducation à la santé ont été constitués pour représenter les trois unités de l'hôpital ainsi que le processus de production de nouveau matériel sous la supervision de la coordonnatrice du projet et du Comité directeur. La méthodologie qualitative utilisée a donné lieu à huit entrevues dirigées et approfondies avec des informateurs-clés, une étude de la documentation pertinente et une observation des unités participantes par le Comité directeur.

Constats et conclusions

Sur les comités de santé

L'évaluateur a jugé que les membres des comités de santé de nature participative qu'il avait interrogés étaient très conscients des besoins en matière de communication des patients soignés dans leurs unités respectives.

Les processus de prise de décisions semblaient être très inclusifs et les membres des comités qui n'étaient pas des professionnels de la santé participaient quand même activement à chaque étape du projet. Toutes les personnes interviewées ont affirmé que leurs interventions avaient été sérieusement prises en considération.

Sur le passage en revue, l'achat et la création du matériel

Le passage en revue de l'information et des outils de formation existants a mis en évidence la rareté du matériel adapté aux besoins patients difficiles à rejoindre ou des

patients ayant besoin de services adaptés. Dans chaque unité, le matériel a été produit en fonction des décisions et du contenu choisi par les comités d'éducation. Les patients avaient été sondés pendant l'étape préliminaire de la production. La coordonnatrice a identifié plusieurs lieux où l'on pouvait trouver des programmes et des modèles convenables. Elle a également proposé qu'on examine de plus près les infrastructures existantes dans les différentes unités et qu'on envisage d'exploiter davantage les ressources sous-utilisées.

Sur la formation

Les activités de formation ont donné d'excellents résultats. Les intervenants qui avaient participé aux formations étaient activement engagés dans le Comité directeur et dans le comité d'éducation à la santé de leurs unités. Selon une professionnelle de la santé qui avait été interviewée, cette formation a mené à un changement fondamental dans l'approche utilisée par certains membres du personnel de son unité. Au moment de communiquer avec les patients, les attitudes paternalistes avaient été remplacées par des attitudes visant l'autonomisation des patients.

Les présentations ciblées et de courte durée données à l'hôpital ont permis aux professionnels de la santé qui participent activement dans le projet d'alphabétisation-santé d'échanger plus facilement entre eux, avec les autres membres du personnel et avec les bénévoles parce que toutes ces personnes ont maintenant une meilleure idée de ce qu'est l'alphabétisation-santé. Ces séances de formation ont permis de faire une excellente publicité pour le projet.

Sur la diffusion de l'information

L'évaluateur a jugé que le processus de diffusion de l'information n'était pas assez stratégiquement ciblé.

Recommandations choisies

Clarification des concepts

- Clarifier les notions « difficile à rejoindre » et « alphabétisation-santé » le plus rapidement possible en se servant des connaissances acquises lors des deux premières phases du projet pour être en mesure d'établir les fondements d'un cadre conceptuel ;
- Définir ce qu'est un centre d'éducation à la santé et déterminer si ceux mis sur pied dans le cadre du Projet d'alphabétisation-santé occuperont un espace précis dans chaque unité.

Organisation

- Mieux définir le statut du Projet et les relations entre les partenaires-clé du projet ;
- Donner une certaine flexibilité à l'aspect de la planification stratégique du projet pour qu'il soit adaptable à la structure organisationnelle sans cesse changeante de l'hôpital.

Comité directeur et Comités d'éducation à la santé

- Déterminer les rôles et les responsabilités du Comité directeur (incluant sa relation avec les comités d'éducation à la santé) et informer les membres du Comité directeur de leurs rôles et de leurs responsabilités ;
- Établir des procédures de tenue de réunions tout en voyant à ce que ces procédures soient les plus simples possible ;
- Prévoir la formation et le soutien nécessaires lorsque la sensibilité aux besoins en matière de communication des patients et de leurs familles n'est pas un critère de sélection des membres du comité ;
- Offrir un soutien adapté aux membres des comités qui ne sont pas des professionnels de la santé pour que ces membres soient mieux préparés pour exprimer leurs opinions au cours des réunions ;
- Envisager la possibilité de recruter des membres « externes » pour qui la plus grande préoccupation sera l'alphabétisation (surtout en rapport avec les patients difficiles à rejoindre et leurs familles) ;
- Tenter de recruter et d'intégrer au moins un homme au sein du Comité directeur.

Recommandations concernant exclusivement les comités d'éducation à la santé

- Envisager la possibilité d'augmenter le nombre de membres du comité qui ne sont pas des professionnels de la santé afin d'assurer la présence aux réunions et une continuité dans le projet ;
- Tenter de recruter et d'intégrer au moins un membre qui est ou qui a été un patient dans l'unité respective et qui n'est pas et qui n'a pas été un professionnel du domaine des soins de santé ;
- À l'avenir, inclure un poste budgétaire pour l'approbation (en milieu clinique, par des professionnels) du matériel élaboré au cours du projet ;
- Éviter d'essayer d'évaluer l'efficacité des stratégies utilisées pour améliorer l'éducation des patients avant que l'organisation des comités d'éducation à la santé ne soit complétée ;
- Au cours de la prochaine phase du projet, tenter de produire un ou plusieurs documents imprimés dans chaque unité sans attendre que l'élaboration du cadre conceptuel soit terminée.

Formation

- Offrir de la formation en sensibilisation et en développement des compétences à toute personne qui exerce un rôle de leader au sein du Comité directeur ou des comités d'éducation à la santé ainsi qu'aux futurs membres du personnel de direction ;
- Continuer d'offrir de courtes séances de formation en sensibilisation et en développement des compétences aux professionnels de la santé et aux bénévoles qui travaillent à l'HGM mais qui ne sont pas activement impliqués dans le Projet d'alphabétisation-santé.

Étapes à venir

Le Projet d'alphabétisation-santé continue de progresser à un rythme plus lent en attendant que le Comité directeur obtienne des réponses à ses propositions de financement pour la prochaine phase du projet. Au cours de l'automne 2002, le Comité directeur avait posé des gestes concrets en fonction des recommandations suivantes :

- Les procédures de tenue de réunions sont devenues plus formelles et les membres discutent du mandat du comité et de l'adhésion à celui-ci.
- Le développement et les activités des comités d'éducation à la santé ont été suspendus parce que ces comités ne peuvent fonctionner sans les services d'un coordonnateur rémunéré. On a quand même fait mention des comités dans les nouvelles propositions et on tiendra compte des recommandations sur la composition et sur le fonctionnement de ces comités lorsque ceux-ci redeviendront actifs. Le modèle de nature participative des comités de santé est une des réalisations concrètes de ce projet, même si ce prototype doit encore être mis au point.
- Le Comité directeur a voté pour que la subvention de l'HGM soit utilisée pour l'engagement d'un chercheur qui fera des recherches approfondies sur le matériel créé au cours de la phase 2.
- La Directrice de la recherche en soins infirmiers a accepté d'offrir son aide pour concevoir le processus de la recherche à faire ;
- Le Directeur des communications du CUSM a démontré son intérêt pour des séances de formation sur l'alphabétisation-santé et sur la clarté dans la communication dans l'ensemble du CUSM.

Pour conclure, soulignons que ce projet est cité au Canada et à l'échelle internationale comme une forme de partenariat innovateur et exemplaire entre des professionnels et des intervenants du milieu communautaire. Une telle forme de partenariat nous permet de mieux comprendre la nature complexe de la communication avec les patients ainsi que la relation qui existe entre l'alphabétisation et l'autonomisation de l'individu dans ses propres soins de santé. Les modèles de comités de santé de nature participative et l'adoption d'un processus d'évaluation continu commencent à se concrétiser ailleurs.

Au début, le Comité directeur estimait que son travail concernait une minorité, mais maintenant ses membres sont conscients du fait que leur préoccupation est partagée par un pourcentage substantiel de la population canadienne et qu'un projet comme celui-ci contribuera à l'amélioration de la qualité de la communication dans notre système de santé et à une meilleure compréhension des liens qui existent entre la santé et l'alphabétisation.