

THESE

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le 18 octobre 2013 par

Mme BERTHENET Marion

Née le 20 octobre 1990

A Bron (69)

**VALIDATION DES PICTOGRAMMES PORTANT SUR LES CONSEILS PHARMACEUTIQUES
CHEZ LES PERSONNES AGEES**

JURY

Mme BOULIEU Roselyne, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

M. BADOR Pascal, Maître de Conférences

Mme BOUCHARD Marie, Docteur en Pharmacie

Mme BERTRAM Delphine, Praticien Hospitalier

M. VAILLANCOURT Régis, Docteur en Pharmacie

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

- Président de l'Université M. François-Noël GILLY
- Vice-Président du Conseil d'Administration M. Hamda BEN HADID
- Vice-Président du Conseil Scientifique M. Germain GILLET
- Vice-Président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire M. Philippe LALLE

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

- UFR de Médecine Lyon Est Directeur : M. Jérôme ETIENNE
- UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux Directeur : Mme Carole BURILLON
- Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques Directrice : Mme Christine VINCIGUERRA
- UFR d'Odontologie Directeur : M. Denis BOURGEOIS
- Institut des Techniques de Réadaptation Directeur : M. Yves MATILLON
- Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine Directeur : M. Pierre FARGE

SCIENCES ET TECHNOLOGIES

- Faculté des Sciences et Technologies Directeur : M. Fabien DE MARCHI
- UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) Directeur : M. Claude COLLIGNON
- Ecole Polytechnique Universitaire de Lyon (ex ISTIL) Directeur : M. Pascal FOURNIER
- I.U.T. LYON 1 Directeur : M. Christophe VITON
- Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA) Directrice : Mme Véronique MAUME-DESCHAMPS
- I.U.F.M. Directeur : M. Alain MOUGNIOTTE

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
ISPB -Faculté de Pharmacie Lyon
Directrice : Madame la Professeure Christine VINCIGUERRA
Directeurs Adjoints : Madame S. BRIANCON, Monsieur P. LAWTON, Monsieur P. NEBOIS
Madame S. SENTIS, Monsieur M. TOD

Directrice Administrative : Madame P. SILVEIRA

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

- **CHIMIE ANALYTIQUE, GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE**

- Monsieur Jean-François SABOT (Pr)
- Monsieur Alain BANNIER (MCU)
- Monsieur Philippe BERNARD (MCU)
- Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
- Monsieur Raphaël TERREUX (MCU – HDR)
- Monsieur Pierre TOULHOAT (Pr - PAST)

- **PHARMACIE GALENIQUE -COSMETOLOGIE**

- Madame Stéphanie BRIANCON (Pr)
- Madame Françoise FALSON (Pr)
- Monsieur Hatem FESSI (Pr)
- Madame Joëlle BARDON (MCU - HDR)
- Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (MCU - HDR)
- Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
- Madame Ghania HAMDI-DEGOBERT (MCU)
- Monsieur Plawen KIRILOV (MCU)
- Monsieur Fabrice PIROT (MCU - PH - HDR)
- Monsieur Patrice SEBERT (MCU - HDR)

- **BIOPHYSIQUE**

- Monsieur Richard COHEN (PU – PH)
- Madame Laurence HEINRICH (MCU)
- Monsieur David KRYZA (MCU – PH)
- Madame Sophie LANCELOT (MCU - PH)
- Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (MCU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

- **DROIT DE LA SANTE**

- Monsieur François LOCHER (PU – PH)
- Madame Valérie SIRANYAN (MCU - HDR)

- **ECONOMIE DE LA SANTE**

- Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU - HDR)
- Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU)
- Madame Carole SIANI (MCU – HDR)

- **INFORMATION ET DOCUMENTATION**

- Monsieur Pascal BADOR (MCU - HDR)

- **HYGIENE, NUTRITION, HYDROLOGIE ET ENVIRONNEMENT**

- Madame Joëlle GOUDABLE (PU – PH)

- **DISPOSITIFS MEDICAUX**
Monsieur Gilles AULAGNER (PU – PH)
Monsieur Daniel HARTMANN (Pr)
- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEBAULT (MCU)
Monsieur François COMET (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU PAST)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule PAULTRE (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

- **CHIMIE ORGANIQUE**
Monsieur Pascal NEBOIS (Pr)
Madame Nadia WALCHSHOFER (Pr)
Monsieur Zouhair BOUAZIZ (MCU - HDR)
Madame Christelle MARMINON (MCU)
Madame Sylvie RADIX (MCU -HDR)
Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU - HDR)
- **CHIMIE THERAPEUTIQUE**
Monsieur Roland BARRET (Pr)
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU - HDR)
Monsieur Thierry LOMBERGET (MCU - HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Anne-Emmanuelle DE BETTIGNIES (MCU)
Madame Isabelle KERZAON (MCU)
Monsieur Serge MICHALET (MCU)
- **PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT**
Madame Roselyne BOULIEU (PU – PH)
Madame Magali BOLON-LARGER (MCU - PH)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Catherine RIOUFOL (MCU - PH)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

- **TOXICOLOGIE**
Monsieur Jérôme GUITTON (PU – PH)
Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)
Madame Léa PAYEN (MCU -HDR)
Monsieur Sylvain GOUTELLE (AHU)
- **PHYSIOLOGIE**
Monsieur Christian BARRES (Pr)
Monsieur Daniel BENZONI (Pr)
Madame Kiao Ling LIU (MCU)
Monsieur Ming LO (MCU - HDR)

- **PHARMACOLOGIE**

Monsieur Bernard RENAUD (Pr)
Monsieur Michel TOD (PU – PH)
Monsieur Luc ZIMMER (PU – PH)
Madame Bernadette ASTIER (MCU - HDR)
Monsieur Roger BESANCON (MCU)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Madame Dominique MARCEL-CHATELAIN (MCU - HDR)
Monsieur Olivier CATALA (Pr PAST)
Monsieur Pascal THOLLOT (MCU PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**

Monsieur Jacques BIENVENU (PU – PH)
Madame Cécile BALTER-VEYSSEYRE (MCU - HDR)

- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**

Madame Christine TROUILLOT-VINCIGUERRA (PU - PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU - PH)
Monsieur Olivier ROUALDES (AHU)

- **MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIES INDUSTRIELLES**

Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Madame Ghislaine DESCOURS (AHU)
Monsieur Jean FRENEY (PU – PH)
Madame Florence MORFIN (PU – PH)
Monsieur Didier BLAHA (MCU)
Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU)
Madame Emilie FROBERT (MCU - PH)
Madame Véronica RODRIGUEZ-NAVA (MCU)

- **PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE**

Madame Anne-Françoise PETAVY (Pr)
Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)
Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU - HDR)
Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

- **BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE - BIOTECHNOLOGIE**

Madame Pascale COHEN (Pr)
Monsieur Alain PUISIEUX (PU - PH)
Monsieur Karim CHIKH (MCU - PH)
Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU - PH)
Madame Caroline MOYRET-LALLE (MCU – HDR)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Stéphanie SENTIS (MCU)
Monsieur Olivier MEURETTE (MCU)
Monsieur Benoit DUMONT (AHU)

- **BIOLOGIE CELLULAIRE**

Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU - HDR)

- **INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON**
Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Monsieur Patrice SEBERT (MCU – HDR)
Madame Valérie VOIRON (MCU - PAST)

- **Assistants hospitalo-universitaires sur plusieurs départements pédagogiques**
Madame Emilie BLOND
Madame Christelle MOUCHOUX
Madame Florence RANCHON

- **Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)**
Monsieur Eyad AL MOUAZEN 85^{ème} section
Monsieur Boyan GRIGOROV 87^{ème} section
Madame Faiza LAREDJ 85^{ème} section
Monsieur Waël ZEINYEH 86^{ème} section

Pr : Professeur

PU-PH : Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

AHU : Assistant Hospitalier Universitaire

PAST : Personnel Associé Temps Partiel

Remerciements

Au jury de thèse,

Madame le Professeur Roselyne Boulieu, pour l'honneur que vous nous faites en présidant cette thèse.

Mr Pascal Bador et Mme Delphine Bertram pour avoir accepté de lire et juger ce travail.

Dr Marie Bouchard, pour le plaisir que vous me faites de participer au jury de cette thèse. Merci d'avoir rendu mon expérience officinale aussi agréable.

A mon directeur de thèse,

Dr Régis Vaillancourt, pour avoir dirigé cette thèse et m'avoir permis de la mener à terme. Je tiens à vous remercier pour les connaissances partagées et l'attention qui m'a été portée tout au long des 7 mois de stage au sein de votre département.

Dr Annie Pouliot, pour votre aide précieuse et vos conseils judicieux lors de la rédaction de cette thèse.

A ma famille, pour votre amour et vos encouragements,

Mes parents, pour votre patience et votre soutien dans mes projets. Vous m'avez ainsi permis de mener ces études dont voici l'aboutissement. Que ce travail soit le témoignage de ma profonde reconnaissance.

Mon petit frère Damien, pour avoir toujours essayé de me changer les idées et d'éveiller en moi la fibre sportive avec l'athlétisme. Sache que je serai toujours présente pour toi.

A mes amis,

Cécile, ma voisine du Canada, sans qui je n'aurai pas fini ma thèse aujourd'hui. Merci de m'avoir motivé et écouté.

Margot, mon binôme durant ces nombreuses heures de TP, pour m'avoir patiemment et généreusement accompagnée, encouragée et aidée tout au long de ces années d'études. Merci pour ta relecture attentive. Que ce travail soit le témoignage d'une amitié sincère.

Mes pharmas préférées, Clémence, Sybille, Camille, Hélène, Lucile, Marie-Clotilde, heureusement que vous étiez là pour faire en sorte que ces études soient remplies de rires, de bons moments et de merveilleux souvenirs.

Sylvain, pour ton œil critique et le temps passé sur cette thèse. Merci pour ton précieux soutien.

Table des matières

Remerciements	7
Table des matières	9
Liste des tableaux	10
Liste des figures	11
Table des abréviations	12
Introduction.....	13
1. La littératie et la santé	14
<i>1.1. La littératie.....</i>	14
<i>1.2. La littératie en santé.....</i>	17
<i>1.3. Les conséquences d'une littératie en santé faible</i>	26
<i>1.4. Le rôle de la littératie en santé dans la gestion de différentes maladies.....</i>	27
2. La littératie en santé chez les personnes âgées au Canada.....	32
<i>2.1. Contexte : caractéristiques démographiques</i>	32
<i>2.2. Les facteurs influençant la littératie en santé chez les personnes âgées</i>	35
<i>2.3. Les conséquences d'une littératie en santé faible chez les personnes âgées.....</i>	45
3. Les pictogrammes.....	54
<i>3.1. Définition des pictogrammes</i>	54
<i>3.2. Utilisation des pictogrammes</i>	56
<i>3.3. Impact des pictogrammes</i>	64
<i>3.4. Développement, design et validation.....</i>	74
4. Evaluation, modification et validation des pictogrammes représentant des instructions pharmaceutiques chez les personnes âgées	82
Conclusions	101
Références bibliographiques	102
Annexes.....	117

Liste des tableaux

Tableau 1: 5 niveaux de littératie définis par l'OCDE

Tableau 2: Principales définitions de la littératie en santé (traductions libres)

Tableau 3: Tests communs pour évaluer le niveau de littératie en santé

Tableau 4: Les niveaux de littératie en santé définis par les différents tests

Tableau 5: Espérance de vie des personnes âgées au Canada

Tableau 6: Mortalité des personnes âgées au Canada en 2006

Tableau 7: Proportion des maladies touchant les personnes âgées au Canada en 2006

Tableau 8: Etat de santé des personnes âgées au Canada

Tableau 9: Evolution des troubles de la vision liées à l'âge

Tableau 10: Facteurs contribuant à un comportement de non observance chez les personnes âgées

Tableau 11: Stratégies pour améliorer le comportement d'observance

Tableau 12: Exemple de pictogrammes de la FIP

Tableau 13: Fiche d'information avec des pictogrammes développée par la FIP

Tableau 14: Exemple de calendrier développé avec les pictogrammes de la FIP

Tableau 15: Etudes portant sur la compréhension des pictogrammes

Tableau 16: Comparaison de l'interprétation du pictogramme "prendre le matin" en fonction des pays

Tableau 17: Données démographiques de l'étude

Tableau 18: Résultats de la "guessability" et "translucency" des pictogrammes validés

Tableau 19: Résultats de la "guessability" et "translucency" des pictogrammes non validés

Tableau 20: Résultats de la "guessability" et "translucency" des pictogrammes non validés même après modification

Tableau 21: Comparaison des résultats de "guessability" et "translucency" des pictogrammes seuls en fonction des données démographiques

Liste des figures

Figure 1: Performance moyenne en littératie en santé pour des groupes de la population en fonction de la taille de la population âgée de 16 ans et plus au Canada

Figure 2: Facteurs prédictifs de la littératie en santé chez les personnes âgées de 16 à 65 ans au Canada

Figure 3: Comparaison des niveaux sociaux et de santé par niveau de littératie en santé au Canada

Figure 4: Pourcentage de la population canadienne ayant 65 ans ou plus de 1921 à 2005 et projections jusqu'à 2056

Figure 5: Proportion de la population avec une ou plusieurs maladies chroniques par groupes d'âges

Figure 6: Facteurs prédictifs de la littératie en santé chez les personnes âgées de 66 ans et plus

Figure 7: Pourcentage des individus ne parlant pas une langue officielle par groupe d'âge et genre au Canada en 2001

Figure 8: Littératie en santé par groupe d'âge et niveau scolaire

Figure 9: L'accès au système de santé en fonction du niveau de littératie

Figure 10: Pictogrammes utilisés dans les lieux publics

Figure 11: Pictogrammes internationaux de danger des substances chimiques

Figure 12: Exemple d'étiquette avec des pictogrammes développée par la FIP

Figure 13: Pictogrammes triangulaires représentant le risque lié à la conduite suite à la prise du médicament

Figure 14: Pictogrammes sous la forme de frise représentant le risque lié à la conduite suite à la prise du médicament

Figure 15: Recommandations pour l'utilisation d'images dans la communication de santé

Figure 16: Exemples de signes pour les toilettes dans différents pays

Figure 17: Pictogrammes "prendre avec de la nourriture" variant en fonction des habitudes culturelles

Figure 18: Conception de pictogrammes spécifiques à la culture

Table des abréviations

ANSI : American National Standard Institute

ANLCI : Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme

BNF : Bibliothèque Nationale de France

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CCA : Conseil Canadien sur l'Apprentissage

CHEO : Children's Hospital of Eastern Ontario

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

DRUID : DRiving Under the Influence of Drugs, medicines and alcohol

EIACA : Enquête Internationale sur l'Alphabétisation et les Compétences des Adultes

FIP : Fédération Internationale Pharmaceutique

HALS : Health Activities Literacy Scales

ISO : International Standards Organisation

MEPS : Militera Emergency Pharmacy Section

MMSE : Mini Mental State Examination

NAAL : National Assessment of Adult Literacy

NIDCD: National Institute on Deafness and other Communication Disorders

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OTC : Over The Counter

PISA : Programme Suivi des Acquis des élèves

REALM : Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

SORT-R : Slosson Oral Reading Test-Revised

TOFHLA : Test of Functional Health Literacy in Adults

UNESCO : Organisation des Nations Unis pour l'Education, la Science et la Culture

USDHHS : United States Department of Health and Human Services

USP : United States Pharmacopeial Convention

WRAT-R : Wide Range Achievement Test-Revised

Introduction

Au cours de ma 5^{ème} année de pharmacie filière industrie, j'ai réalisé un stage en recherche clinique de sept mois au Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO), à Ottawa au Canada.

Ma mission pendant ce stage était de participer aux différentes étapes de la réalisation de projets de recherche clinique. Dans le cadre de la validation de pictogrammes, j'ai participé à la rédaction de protocoles d'étude pour soumission au comité d'éthique. Mon projet principal portait sur l'évaluation, la modification et la validation de pictogrammes décrivant les instructions des médicaments chez les personnes âgées. J'ai recueilli des données dans deux maisons de retraite et une pharmacie communautaire, auprès de 135 personnes âgées que j'ai interrogées individuellement. Puis, nous avons analysé les résultats et rédigé un article afin de publier dans un journal scientifique international.

C'est dans ce cadre que j'ai rédigé ma thèse d'exercice, synthèse bibliographique, portant sur l'importance de la littératie en santé dans l'éducation thérapeutique des patients, en particulier chez les personnes âgées, et l'utilité des pictogrammes pour remplir cette tâche.

En effet, les compétences permettant de comprendre et intégrer les instructions médicales, ou littératie en santé, sont essentielles dans le système de santé actuel. Elles sont influencées par de nombreux facteurs comme l'âge et ont un impact significatif sur la santé. Une mauvaise communication de l'information de santé a souvent des conséquences significatives chez les personnes âgées à cause d'une incidence plus élevée des comorbidités multiples et des traitements complexes. Les pictogrammes auraient la capacité de simplifier les instructions des médicaments et de surmonter un manque de ces compétences. Le but ultime est l'amélioration de la sécurité des médicaments, de l'observance et le niveau de santé globale.

La première section aborde le lien existant entre la littératie et la santé. La deuxième section décrit le phénomène de la littératie en santé chez les personnes âgées. La troisième section est consacrée au rôle des pictogrammes. Et enfin, dans la quatrième section, je présente les résultats de l'étude observationnelle sous la forme d'un article en anglais soumis pour publication dans le journal international *Patient Education and Counseling*.

1. La littératie et la santé

Le Canada a l'une des populations les mieux éduquées au monde et possède un système de santé financé publiquement tout comme la France (1). Cependant, selon le Conseil Canadien sur l'Apprentissage (CCA), 6 Canadiens sur 10 n'ont pas les compétences nécessaires pour gérer de façon optimale leur santé (1). Quelles sont ces compétences ? Quel est l'impact d'un manque de compétences ?

1.1. La littératie

Le concept francophone de littératie est apparu au Québec comme traduction littéraire de « *literacy* » (2). La littératie est définie en 1991 par le National Literacy Act comme « la capacité d'une personne à lire, écrire et parler en anglais, calculer et résoudre des problèmes à un niveau suffisant pour fonctionner au travail et dans la société, atteindre ses objectifs et parfaire ses connaissances et accroître son potentiel » (traduction libre, 3, 4, 5). Cette définition implique qu'un apprentissage continu est nécessaire (1). En 2003, l'UNESCO (Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture) définit la littératie comme « la capacité à identifier, comprendre, interpréter, créer, communiquer et calculer, utiliser des imprimés ou écrits associés avec différents contextes » (6).

1.1.1. La littératie en France

En France, l'alphabétisme et l'analphabétisme sont généralement utilisés pour traduire les termes anglais « *literacy* » et « *illiteracy* ». L'analphabétisme désigne les personnes qui ne savent ni lire ni écrire car ces savoirs ne leur ont jamais été enseignés (2). En France ce terme est utilisé pour les personnes étrangères ou d'origine étrangère n'ayant jamais appris ces compétences de bases (7).

Cependant, il ne faut pas confondre l'analphabétisme et l'illettrisme. Dans les 2 cas, les personnes ont une absence ou un défaut de compétences de lecture et d'écriture en langue française. Mais les causes du problème, le vécu des personnes et les modalités d'accompagnement diffèrent (7). L'illettrisme est un néologisme, utilisé pour la première fois en 1981 par ATD Quart Monde, pour se référer aux personnes ayant des compétences en lecture et écriture limitées malgré leur présence complète ou partielle à l'école primaire (2). Les personnes illettrées ont été scolarisées en France, mais elles n'ont pas acquis une maîtrise suffisante des compétences de base : la lecture, l'écriture, le calcul ; pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Selon la Bibliothèque Nationale de France (BNF), l'illettrisme concerne les personnes alphabétisées mais qui ont perdu la pratique de la lecture et de l'écriture au point de ne plus pouvoir comprendre et transcrire un texte simple et court en relation avec leur vie professionnelle ou quotidienne (8).

Selon une enquête menée par l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI) (10), le taux d'illettrisme en France est de 7% en 2011 soit 2 500 000 personnes entre 18 et 65 ans qui ont été scolarisées en France. De plus, cette enquête a montré que l'illettrisme évolue en fonction de l'âge. Plus de la moitié des personnes illettrées a plus de 45 ans et la proportion des personnes en situation d'illettrisme est plus forte pour les groupes d'âge les plus élevés. Une différence homme/femme est également observée. En effet, sur les personnes illettrées recensées dans cette enquête, 60,5% sont des hommes et 39,5% sont des femmes. Donc les hommes (9%) sont plus souvent en situation d'illettrisme que les femmes (6%) (10).

La définition de la littératie adoptée en France (BNF) est celle de l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economiques) selon laquelle la littératie est « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (11, 12). Une personne avec une littératie faible a des compétences limitées mais n'est pas illettrée. Le niveau de littératie de la population française n'a jamais été étudié en détail. Seule l'enquête internationale PISA (Programme Suivi des Acquis des élèves) a mesuré les compétences en littératie, en culture mathématique et en culture scientifique des jeunes de 15 ans dans 32 pays en 2000 dont la France (13).

1.1.2. La littératie au Canada

Les définitions utilisées au Canada pour la littératie sont les suivantes (4) :

- « Utiliser des imprimés et écrits nécessaires pour fonctionner dans la société, atteindre ses objectifs et parfaire ses connaissances et accroître son potentiel. »
- « La capacité à comprendre et utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure. »

L'évaluation du niveau de littératie d'un individu se fait à partir de 200 tâches se rapportant à l'un ou l'autre des quatre domaines de compétences suivants (6, 12, 14) :

- la compréhension de textes suivis,
- la compréhension de contenus schématiques,
- la numératie, ou capacité à interpréter les chiffres et effectuer des tâches simples numériques,
- la résolution de problèmes, ou capacité à prendre des mesures concrètes afin d'effectuer une tâche pour laquelle il n'y a pas de procédure déterminée à suivre.

Chacun de ces domaines de la littératie fait l'objet d'une évaluation par l'OCDE sur une échelle de 500 points divisée en 5 niveaux présentés dans le tableau 1 (6, 12).

Tableau 1: 5 niveaux de littératie définis par l'OCDE (15)

Niveaux	Scores	Compétences	Détails
1	0-225	Compétences très faibles	Difficultés à lire un texte simple et à utiliser de la documentation écrite. Par exemple, à ce niveau, la personne peut être incapable de déterminer correctement la dose de médicament à administrer à son enfant d'après le mode d'emploi indiqué sur l'emballage.
2	226-275	Lecture de textes simples, explicites correspondant à des tâches peu complexes	Faibles aptitudes en lecture se limitant à utiliser de la documentation simple. A ce niveau, une personne peut avoir acquis des compétences suffisantes pour répondre aux exigences quotidiennes de la vie mais, à cause de son niveau faible, il lui est difficile de faire face à des défis comme l'assimilation de nouvelles compétences professionnelles.
3	276-325	Minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée	Capacité à utiliser de la documentation écrite. Ce niveau correspond au niveau de compétences nécessaire pour obtenir un diplôme d'études secondaires et accéder aux études supérieures.
4 et 5	326-375 376-500	Compétences supérieures	Capacité à combiner diverses sources d'information et à résoudre des problèmes d'une certaine complexité. A ces niveaux, une personne peut traiter de l'information complexe et exigeante.

Le niveau 3 est reconnu à l'échelle internationale comme le seuil minimal pour faire face aux exigences de la société d'aujourd'hui de façon autonome et fiable (6, 12). Au Canada, en 2003, 57% de la population adulte se situe au niveau 3 ou plus pour la compréhension de textes suivis et au contenu quantitatif et 58% pour les textes schématiques (6, 15). Cela signifie qu'environ la moitié des adultes ont des compétences insuffisantes en lecture et calcul (3).

A partir de ces observations, on peut se demander si la population canadienne a les compétences nécessaires pour faire face correctement à la complexité du système de santé (3). La littératie est spécifique au contexte (3). Ainsi, la littératie appliquée au domaine de la santé d'un individu, soit la capacité à lire et comprendre les étiquettes, les rendez-vous, et les informations de santé essentielles requises en tant que patient, peut être significativement différente de la littératie générale. C'est pourquoi nous allons voir maintenant la littératie dans le contexte de la santé appelé communément « *health literacy* » ou littératie en santé.

1.2. La littératie en santé

Le terme littératie en santé n'est pas utilisé tel quel en Europe. Cependant, la réflexion n'en est pas moins avancée. Le lien entre l'alphabétisation et la santé a été démontré dans différents domaines comme la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et la communication en santé (16, 17). Du fait du nombre très faible, voire inexistant, d'études concernant la littératie en santé en France, nous utiliserons tout au long de cette thèse des sources nord-américaines.

1.2.1. Définition

Le terme « *health literacy* », soit la littératie en santé, a été utilisé pour la première fois en 1974. Un lien peut être fait entre cette terminologie et ce que l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) appelle les « compétences en matière de santé » (16). Une série de rapports parus à la fin des années 1980 au Canada et aux États-Unis, ont établi l'existence d'une relation étroite entre la littératie, le niveau d'éducation et l'état de santé. Cependant très peu de références sur la littératie en santé existent avant 1992 (14, 18). En 1994, l'Association canadienne de santé publique a élaboré le Programme national sur l'alphabétisation et la santé par l'intermédiaire duquel, en collaboration avec un réseau de partenaires issus des secteurs de la santé et de l'éducation, elle a jeté les bases de la littératie en santé en tant que domaine de recherche (6).

La définition de la littératie en santé a évolué au fil du temps comme le montre le tableau 2 afin de mieux refléter les capacités nécessaires aux patients pour comprendre leur santé et utiliser correctement le système de santé (18).

Tableau 2 : Principales définitions de la littératie en santé (traductions libres)

Année	Organismes	Origine	Définitions et interprétations du terme littératie
1997	Center of Health Care Strategies Inc (1)	Etats-Unis	« L'aptitude à lire et comprendre l'information sur les soins de santé et à agir en conséquence. »
1998	Joint Committee on National Education Standards (1)	Etats-Unis	« La capacité des individus à obtenir, interpréter et comprendre l'information de base sur la santé et les services et son habileté à les utiliser de façon à améliorer son état de santé. »
1998	Health Promotion Glossary of Terms. OMS (1, 4)	International	« Les aptitudes sociales et cognitives qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorisent et maintiennent une bonne santé. » Cette définition inclut la responsabilisation des personnes et des actions. La littératie en santé est vue comme une conséquence de la promotion de la santé et des efforts d'éducation de la santé et comme ayant des bénéfices à la fois sociaux et personnels (14). L'OMS ajoute : « Pour posséder des compétences en matière de santé, il faut atteindre le niveau de connaissances, d'aptitudes personnelles et de confiance nécessaire pour prendre les mesures requises pour améliorer sa santé et celle de la communauté en modifiant ses modes de vie et les

			<p>conditions de vie. Etant donné que les compétences en matière de santé améliorent l'accès des individus à des informations sur la santé et leur capacité à les utiliser efficacement, elles sont essentielles pour obtenir des moyens d'agir. » (16)</p> <p>La littératie en santé est alors essentielle pour prendre le contrôle et gérer la santé des personnes. Elle signifie plus que d'être capable de lire des brochures et réussir à suivre les rendez-vous. En améliorant l'accès des personnes à l'information de santé et leur capacité à l'utiliser efficacement, la littératie en santé joue un rôle important dans la responsabilisation des patients.</p>
1999	Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs. American Medical Association (1)	Etats-Unis	<p>« Une pléiade de compétences, incluant la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser l'information d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé. »</p> <p>Cette définition implique que la littératie en santé est la capacité d'appliquer des compétences basiques de lecture, écriture, et numérique aux informations et activités liées à la santé, au sein même du système de santé et d'un contexte médical. Cependant, au-delà du cadre médical, la communauté, le travail ainsi que la relation avec la communication verbale, l'interaction sociale et la capacité à agir ne sont pas pris en compte (14).</p>
2000	Ratzan SC, Parker RM (18, 19)	Etats-Unis	<p>« La mesure par laquelle les individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information de base sur la santé et les services afin de pouvoir prendre des décisions appropriées en matière de santé ».</p> <p>Cette définition met en évidence que les personnes avec une littératie faible ne sont pas les seules à avoir des difficultés avec les informations de santé. Même les personnes avec un niveau de littératie suffisant peuvent avoir des difficultés à comprendre les termes médicaux, les enjeux et les conséquences pour leur santé (18).</p>
2004	Institute of Medicine (20)	Etats-Unis	<p>« La littératie en santé émerge quand les attentes, préférences et compétences des individus cherchant l'information de santé et des services rencontrent les attentes, compétences et préférences de ceux qui procurent ces informations et services. »</p>
2005	Understanding Health Literacy. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer DC (1)	Etats-Unis	<p>« Large éventail d'aptitudes et de compétences que les gens acquièrent pour chercher, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les concepts sur la santé afin de faire des choix éclairés, atténuer les risques pour la santé et améliorer la qualité de vie. »</p>
2005	Navigating Health : The Role of Health Literacy. Kickbusch I, Wait S, Maag D (1)	Royaume-Uni	<p>« L'aptitude à prendre des décisions éclairées dans le contexte de la vie de tous les jours: à la maison, dans la communauté, au travail, dans le système de soins de santé, sur le marché et dans le monde politique. »</p> <p>Il s'agit d'une stratégie cruciale d'autonomisation</p>

			pour augmenter le contrôle qu'exerce un individu sur sa santé et sa capacité à aller chercher de l'information et s'occuper lui-même de sa santé.
2006	Health literacy – What does it mean ? How can it be measured ? Kwan et al. (21)		« La mesure dans laquelle les personnes ont la capacité de trouver, comprendre, évaluer et communiquer l'information nécessaire pour composer avec les exigences de différents contextes sanitaires de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé au cours de la vie. »
2008	Report of the Expert panel on Health Literacy . Canadian Public Health Association (1, 4)	Canada	« La capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie.» Dans cette définition, l'emploi du verbe « trouver » montre bien qu'il ne suffit pas que l'information et les services soient disponibles. La capacité de trouver est facilitée par la scolarisation, la culture et la langue, par les aptitudes de communication des professionnels, par la nature des documents et des messages et par les contextes où l'on offre des mesures de soutien liées à la santé. Cette définition laisse entendre que la littératie en santé est une ressource qui facilite la vie quotidienne dans les milieux de vie, d'apprentissage, de travail, de culte et de loisirs. Elle reconnaît que l'état de santé et l'apprentissage sont étroitement liés, à tout âge et à toutes les étapes de la vie. Une bonne littératie en santé commence durant la petite enfance, et elle se nourrit continuellement des connaissances et de l'expérience acquises au cours de la vie.

Aux Etats-Unis, la définition de référence est celle de Ratzen et Parker (2000) (16, 18), utilisée dans le rapport « Health literacy: a prescription to end confusion » (2004) de l'Institute of Medicine (22) ainsi que le rapport « Healthy people 2010 » du Département de la santé et des services sociaux des États-Unis (USDHHS) (23). Dans cette thèse, j'utilise la définition de la littératie en santé de l'OMS car elle reflète l'importance des facteurs influençant la littératie en santé et son impact.

1.2.2. Méthodes d'évaluation de la littératie en santé

Tableau 3 : Tests communs pour évaluer le niveau de littératie en santé (4, 6, 9, 24, 25, 26, 27, 160)

Variables	WRAT-R	SORT-R	REALM	TOFHLA	HALS
	Wide Range Achievement Test-Revised	Slosson Oral Reading Test-Revised	Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine	Test of Functional Health Literacy in Adults	Health Activities Literacy Scales
Description	Test de reconnaissance des mots	Test de reconnaissance des mots	Test de reconnaissance des termes médicaux	Test de la littératie en santé fonctionnelle	Réponses données à 191 questions tirées de l'enquête EIACA 2003 (Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes) concernant les tâches routinières quotidiennes liées à la santé: promotion de la santé (60 items), protection de la santé (65 items), prévention des maladies (18 items), soin de la santé et gestion des maladies (16 items) et compréhension du système de santé (32 items).
Notation	Score de 1 à 57 converti en niveau équivalent	Résultat converti en équivalence d'âge et de niveau	Niveau approximatif : ≤ 3 , 4-6, 7-8, ≥ 9	Résultats interprétés comme littératie en santé insuffisante, minime ou fonctionnelle	Echelle de littératie en santé, allant de 0 à 500 regroupée en 5 niveaux
Temps de réalisation	3-5 min	5-10 min	2-7 min	22 min (7 min pour la version courte)	
Avantages	Rapide	Rapide	Rapide, utilise terminologie médicale	Mesure la capacité de lecture, la compréhension et la capacité numérique des documents liés à la santé, disponible en version courte et en espagnol.	Mesure plus robuste qui a permis d'évaluer la littératie en santé de la population canadienne
Limites	Difficile à réaliser, ne teste pas la compréhension des termes de la santé.	Ne teste pas la compréhension, petite taille de police et plusieurs items intimidants, non recommandés pour les lecteurs faibles.	Ne teste pas la compréhension, donne seulement un niveau équivalent, n'offre qu'une approximation des capacités de lecture sans évaluer correctement la littératie en santé.	La version longue prend beaucoup de temps ce qui peut être frustrant. Elle n'offre qu'une approximation des capacités de lecture sans évaluer correctement la littératie en santé.	Evaluation rétrospective, non utilisée en recherche clinique.

Les tests les plus communément utilisés dans le cadre d'études, aux Etats-Unis en particulier, sont le REALM et le TOFHLA (4). D'après le HALS, Statistiques Canada en 2005 considère que le niveau 3 représente le seuil minimal de compétences en littératie en santé nécessaire pour obtenir des renseignements et des services de santé, les comprendre et agir en conséquence, et prendre eux-mêmes les décisions appropriées relatives à leur santé. Les niveaux 1 et 2 correspondent donc à des compétences très limitées (15). Dans la littérature scientifique, le niveau de littératie en santé des individus varie de *inadequate*, *marginal* à *adequate* (18). Ces termes sont définis précisément dans le tableau 4 car ils sont utilisés dans cette thèse (traduction libre).

Tableau 4 : Les niveaux de littératie en santé définis par les différents tests (4, 15, 24)

Niveaux	Traduction française libre	REALM	TOFHLA	HALS
Inadequate	Insuffisant	Niveau 0 à 6	Score 0 à 16	Niveau 1 et 2
Marginal	Minime	Niveau 7 à 8	Score 17 à 22	Niveau 3
Adequate	Adéquate	Niveau 9 et au-dessus	Score 23 à 36	Niveau 4 et 5

1.2.3. Situation de la littératie en santé au Canada

Le niveau moyen de littératie en santé au Canada est faible. Environ 60 % des Canadiens âgés de 16 ans et plus sont en dessous du niveau 3. C'est plus que pour la littératie générale (48%), ce qui suggère une différence entre ces 2 notions (1). Selon les estimations de l'EIACA, 48% des Canadiens de plus de 16 ans, soit environ 12 millions, sont en dessous du niveau 3 pour l'échelle de compréhension des textes suivis et schématiques et 55% pour la numératie (4).

Le score moyen de littératie en santé au Canada est 258 sur 500 et varie grandement entre les provinces (1). Par ailleurs, suite à l'étude du CCA, des différences considérables ont été observées entre différents groupes de la population. Les personnes âgées, les immigrants et les sans-emplois ont des compétences en littératie en santé plus basses que la moyenne nationale, d'après la figure 1.

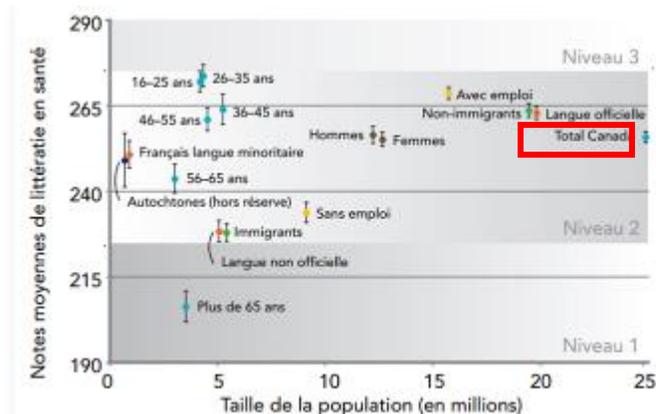


Figure 1: Performance moyenne en littératie en santé pour des groupes de la population en fonction de la taille de la population, âgée de 16 ans et plus au Canada (International Literacy and Life Skills Survey 2003, 15), d'après le Conseil canadien sur l'apprentissage (1)

Les écarts de niveau de littératie en santé, tel qu'illustré ci-dessus, semblent être associés à des différences notables de l'état de santé. Ces écarts soulèvent des questions au sujet des liens de causalité et leur impact sur la santé de la population.

1.2.4. Facteurs influençant la littératie en santé

Pour répondre à cette question, nous allons voir maintenant les facteurs influençant le niveau de littératie en santé grâce à la figure 2. Il existe de nombreuses barrières individuelles comme un défaut d'utilisation des compétences de lecture et d'écriture, un manque de connaissances et de compétences à propos de la santé, ou le vécu d'un handicap qui peuvent rendre difficile pour des individus le développement ou l'utilisation des compétences multiples, nécessaires pour avoir une littératie en santé suffisante (4, 28).

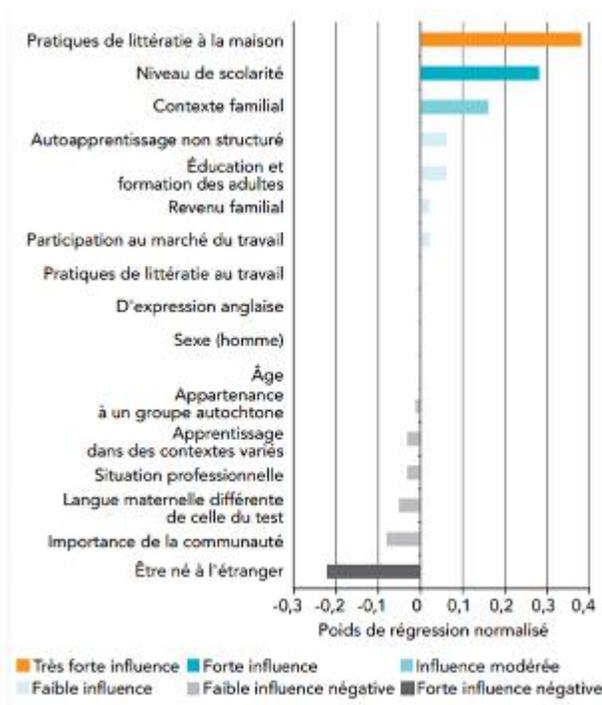


Figure 2: Facteurs prédictifs de la littératie en santé chez les personnes âgées de 16 à 65 ans au Canada (International Literacy and Life Skills Survey 2003, 15), d'après le Conseil canadien sur l'apprentissage (1)

1.2.4.1. Statut socioéconomique

Faibles revenus

Au Canada, le revenu familial est un facteur de la littératie en santé (1). Des études montrent qu'un niveau de revenus faible est associé à une littératie en santé plus faible (18, 29, 30, 31, 32, 33, 54, 86). Cependant, cette relation n'est pas toujours décrite (34).

Immigration

Dans la figure 2, la langue maternelle différente de celle du test ainsi que la naissance dans un pays étranger font référence à l'immigration. Un immigrant est une personne de nationalité différente qui va dans un pays dans le but de s'installer. Les immigrants ont une forte tendance à avoir une littératie en santé plus faible, en particulier les immigrants récents, ne parlant ni anglais ni français, avec une faible éducation ou des bas revenus (15, 35).

Selon le Censur 2006, un Canadien sur 5 est né à l'étranger (36). En effet, durant les 10 dernières années, le Canada a acquis environ 1% de sa population chaque année grâce à l'immigration, principalement d'Asie et d'Afrique (37). Le Canada accueille environ 250 000 immigrants permanents chaque année dont 11% de réfugiés (2011, 37). Il est nécessaire de différencier les réfugiés du reste de la population immigrante. Un réfugié est une personne qui a peur de retourner dans son pays (peur de la persécution, de traitement ou punition cruelle, inhabituelle) et qui cherche la protection d'un autre pays.

Les problèmes de santé associés à l'immigration sont importants. En général, la population immigrante est en meilleure santé que les Canadiens (36) grâce à la présélection (38) mais ils perdent cet avantage avec le temps (36). Les immigrants ne forment pas un groupe homogène et le profil de risques varie en fonction des influences culturelles, socioéconomiques et environnementales. Les réfugiés ont un risque plus important de santé faible car ils arrivent plus souvent des pays en développement d'Afrique et d'Asie (38, 39).

Les femmes immigrantes semblent avoir une littératie en santé plus faible que les hommes immigrants (1). Selon les estimations de l'EIACA de 2003, 32 % des femmes nées à l'étranger ont énormément de difficultés à comprendre les documents imprimés et n'en font qu'un usage limité, contre 24 % des hommes nés à l'étranger et environ 10 % des femmes et des hommes nés au Canada (4, 15). Les femmes immigrantes et réfugiées ont un risque plus élevé d'avoir une santé faible (36) à cause de problèmes sociaux et biologiques comme la grossesse et l'accouchement qui demandent des soins spécifiques (39). Elles sont plus exposées aux maladies infectieuses (VIH, tuberculose) et aux maladies psychiatriques (anxiété, dépression, suicide) (39).

1.2.4.2. Niveau d'instruction

Le niveau d'éducation acquis serait le deuxième facteur le plus important de la littératie en santé selon la figure 2 (1). En effet, la proportion d'une littératie en santé faible est plus importante dans une population ayant reçu une faible éducation (32).

L'éducation influence significativement la littératie en santé (18, 33, 40) en affectant l'emploi, les revenus, les comportements et les choix de vie, les capacités générales des individus à surmonter les difficultés, la connaissance liée à la santé (1).

Cependant, le niveau de littératie en santé ne correspond pas forcément au plus haut niveau de scolarité obtenu et est souvent plus bas que celui-ci (18, 41, 42). Malgré une éducation reçue augmentant (au-delà du secondaire), les compétences moyennes de lecture des Américains correspondent seulement à un niveau de début de secondaire. La littératie en santé est donc un indicateur représentatif de l'éducation acquise (ce qui a été vraiment appris pendant les années d'école) et non reçue ainsi que la capacité d'apprentissage (1, 42, 43).

Ces informations nous ont amené à nous intéresser à la littératie en santé chez les personnes peu éduquées. Durant mon stage, j'ai participé à l'élaboration d'un protocole de recherche concernant l'évaluation, la modification et la validation de pictogrammes représentant des instructions des médicaments dans une population avec une faible littératie. Vous trouverez en Annexe I ce protocole. Il a été approuvé en Juin 2013 par le Comité d'éthique de recherche de l'hôpital pédiatrique CHEO à Ottawa, Canada.

1.2.4.3. Culture

La culture est l'ensemble des croyances, comportements, objets et autres caractéristiques communes des membres d'un groupe particulier ou d'une société. A travers la culture, les personnes se définissent comme conformes aux valeurs partagées de la société. Ainsi, la culture comprend de nombreux aspects sociétaux : la langue, les us et coutumes, les valeurs, les normes, les règles, les outils, les technologies, les produits, les organisations et institutions qui se réfèrent à un ensemble de règles culturelles associées à des activités sociales spécifiques. Les institutions communes sont la famille, l'éducation, la religion, le travail et le système de santé (44). La culture affecte la façon dont les personnes communiquent, comprennent et répondent aux informations de santé, donc la littératie en santé. Les immigrants ont le sentiment que les services de santé et l'information ne sont pas adaptés à la culture, la foi, la langue ou les besoins en littératie des différentes communautés (35).

1.2.4.4. Environnement social et les réseaux de soutien social

La famille

La littératie des jeunes varie en fonction du niveau d'éducation de leurs parents (45). Les jeunes dont les parents n'ont pas terminé le lycée ont la littératie la plus faible ce qui s'explique par le lien intergénérationnel entre l'éducation reçue des parents et l'éducation donnée à leurs enfants (17). Je développerai ultérieurement l'impact du niveau de littératie en santé des parents sur la santé de leurs enfants. De plus, le fait d'être parent est significativement associé à une littératie en santé plus élevée (34).

La collectivité

Il existe également des barrières liées au système qui limitent la littératie en santé. Au Canada, les barrières principales sont la difficulté d'implémenter une éducation de qualité sur la santé à l'école, le manque de programmes pour apprendre les langues officielles du pays en centre communautaire, les niveaux inadéquats de formation offerts aux employés sur leur lieu de travail, les informations de santé complexes, déroutantes, parfois en contradiction dans les médias ou internet, et le manque de prise de conscience et de connaissance de la littératie en santé et son impact sur la santé de l'individu chez les professionnels de santé (5). De plus, un manque de coordination et de connexion entre ces systèmes peut augmenter l'impact des barrières du système sur la littératie en santé des personnes.

1.2.4.5. Services de santé

La complexité grandissante du système de santé, les avancées scientifiques, et les nouvelles technologies ont intensifié le besoin de compétences de lecture, écriture, calcul et résolution de problèmes pour les patients (22). En plus de la complexité générale du système de santé canadien, les tendances émergentes d'auto gestion et de traitement spécifique au patient présentent des challenges spécifiques pour les patients avec une littératie faible (4). Par conséquent, la complexité du système de santé affecte négativement la santé des personnes avec une littératie limitée alors qu'une part de cette complexité n'est pas nécessaire (46). Le système de santé devrait concevoir un système qui place le patient le plus vulnérable dans une position la plus avantageuse pour lui (46).

La compétence culturelle contribue à la littératie en santé. Elle désigne la capacité des organisations et des professionnels de santé à reconnaître les croyances culturelles, les valeurs, les attitudes, les traditions, les préférences de langues, et les pratiques de santé des diverses populations et d'appliquer cette connaissance pour produire un niveau de santé favorable. La compétence inclut la manière de communiquer afin qu'elle soit appropriée linguistiquement et culturellement (5). Les professionnels de santé ont une culture et un langage propres à leur spécialité, résultant de leur apprentissage et de leur environnement de travail, ce qui affecte la façon dont ils communiquent avec le public. Les patients avec une littératie inadéquate sont plus susceptibles d'avoir des difficultés de compréhension des instructions orales et écrites et des problèmes de communication avec les médecins (47, 71). L'information de santé doit donc être communiquée dans la langue maternelle, en utilisant des mots et exemples simples et compréhensibles (5).

Les cliniciens doivent identifier les patients ayant des compétences faibles (48) et adapter leur approche éducative pour mieux répondre aux besoins spécifiques de ces patients : leur consacrer plus de temps, répéter les instructions concernant la prescription, écrire l'information d'une façon claire et compréhensible, vérifier l'observance au traitement (49).

De plus, les différentes façons de se sentir stigmatisé interfèrent avec la littératie en santé. Ces patients n'osent pas demander au médecin des explications, au pharmacien de lire les instructions sur les notices et étiquettes, de l'aide pour remplir des formulaires. Ils ont une mauvaise

compréhension des conseils médicaux, le sentiment de ne pas mériter plus de temps avec un médecin, d'être un fardeau pour le système. Ils sont surpassés par la difficulté de demander des rendez-vous (4). En effet, 40% des patients avec une littératie faible ont souvent honte de leur problème et donc essayent de le cacher (50, 51). Près de 70% n'en ont jamais parlé à leur conjoint et presque 20% à personne (50, 51).

1.2.4.6. Le genre

Il n'y a pas de différence significative entre les scores moyens de littératie en santé des hommes et des femmes de 16 à 65 ans au Canada (15) et ailleurs (32, 34, 52, 53). Cependant, dans l'étude américaine National Assessment of Adult Literacy (NAAL), le score moyen de littératie en santé des femmes est 6 points plus haut que celui des hommes. Une plus forte proportion d'hommes (+4%) a un niveau insuffisant (54).

Peu d'études se sont vraiment intéressées au rôle du genre dans la littératie en santé, s'inquiète Peerson (55). Seules 2 études ont démontré que les hommes ont une littératie en santé mentale significativement plus faible que les femmes (56, 57).

1.3. Conséquences d'une littératie en santé faible

Les professionnels de santé se sont intéressés à l'impact de la littératie en santé sur la capacité des patients à se procurer des soins (18) et les conséquences sur la santé (14, 41, 58, 151). La littératie en santé limitée est une barrière pour un diagnostic et un traitement efficace car elle affecte la capacité des personnes à s'orienter dans le système de santé, à comprendre les activités de soins : les prescriptions, les rendez-vous, le consentement éclairé et les instructions écrites ainsi qu'à partager des informations personnelles telles que l'historique et les antécédents des soins (3, 18, 19, 59).

De plus en plus, les patients sont amenés à gérer eux-mêmes leur santé quand ils vivent avec une maladie chronique (18). Or une faible littératie en santé affecte la capacité des personnes à gérer des maladies chroniques et à s'engager dans leurs propres soins (1, 19, 60). 62% des patients ayant une littératie faible sont incapables ou ne veulent pas gérer leur santé eux-mêmes (20). Les patients avec une littératie en santé limitée attendent pour consulter. Ils sont alors plus malades. Ils font donc plus souvent appellent aux services traitant les complications des maladies (19, 60). De plus, ils utilisent moins les actions préventives (19, 60). Des études le confirment en montrant que les patients avec une littératie en santé insuffisante ont un taux significativement plus élevé d'hospitalisation et d'utilisation des services d'urgence (3, 42, 60, 61, 62).

Tout cela explique pourquoi les patients ayant une littératie en santé faible sont plus susceptibles d’avoir un moins bon niveau de santé (41, 46) : les marqueurs de maladies, les mesures de morbidité, l’état de santé général (19, 41, 46, 60) et l’utilisation des ressources de santé. Les Canadiens qui ont une littératie en santé insuffisante sont 2,5 fois plus susceptibles d’estimer leur santé comme moyenne ou mauvaise que ceux ayant une littératie adéquate. Cette relation subsiste même après contrôle des facteurs de confusion : abstraction de l’âge, du genre, du niveau de scolarité, de la langue maternelle et du statut d’immigrant ou d’autochtone (1). Les adultes ont des compétences en littératie qui les mettent donc à risque d’avoir une mauvaise santé (1).

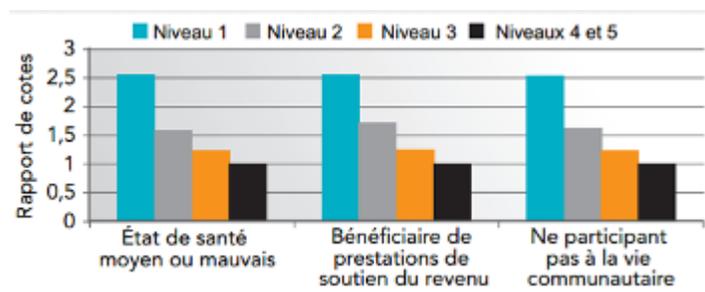


Figure 3 : Comparaison des niveaux sociaux et de santé par niveau de littératie en santé au Canada (International Adult Literacy and Skills Survey 2003, 15), d’après le Conseil canadien sur l’apprentissage (1)

La littératie en santé peut avoir un impact sur le bien-être social et économique de la population (figure 3) au niveau individuel mais aussi au niveau du pays. Une faible littératie en santé représente un coût important pour le système de santé au Canada : 5% du coût total en soins de santé ce qui représente environ 6.5 milliards de dollars par an (20).

1.4. Rôle de la littératie en santé dans la gestion de différentes maladies

1.4.1. Santé des enfants

Les parents avec une faible littératie ont moins de connaissance sur la santé de leurs enfants (63, 64, 65, 66) et ont des comportements moins avantageux pour la santé de leur enfant comparés aux parents avec une littératie plus élevée (65). Leurs enfants sont alors plus susceptibles d’atteindre un niveau de maladie plus sévère (63, 64, 66) et donc un moins bon niveau de santé (65). Par exemple, les parents avec une littératie faible gèrent moins bien l’asthme de leurs enfants. Les enfants des parents avec une littératie faible ont une plus grande incidence des visites aux urgences (IRR=1.4), des hospitalisations (IRR=4.6) et des jours manqués à l’école (IRR=2.8) même après ajustement pour la connaissance de l’asthme par les parents, la sévérité des maladies, l’utilisation de médicaments et d’autres facteurs sociodémographiques (66).

Les femmes jouent un rôle central dans les soins pour leurs familles et la communauté (1, 39). Le niveau de littératie de la mère influence significativement la mortalité infantile : 91 décès pour 1000 naissances chez les mères avec une littératie insuffisante contre 24 pour celles avec une littératie suffisante (67, 68). Ces informations nous ont amené à nous intéresser à la littératie en santé chez les femmes immigrantes qui, comme nous l'avons vu précédemment sont plus à risques d'avoir une littératie en santé faible et ont un état de santé plus précaire. J'ai participé à l'élaboration d'un protocole de recherche concernant l'évaluation, la modification et la validation de pictogrammes représentant des instructions des médicaments chez les femmes immigrantes et réfugiées. Ce protocole de recherche est réalisé en collaboration avec un centre pédiatrique à Phoenix, Arizona, Etats-Unis (Annexe II).

1.4.2. Traitement du cancer

Une littératie faible a un impact négatif sur l'incidence, le traitement du cancer et ses complications, la mortalité et la qualité de vie du patient. La communication concernant le dépistage du cancer peut être inefficace ce qui conduit à un diagnostic à un stade plus avancé (69, 70). Les options de traitement peuvent être partiellement comprises donc les patients peuvent ne pas recevoir les traitements correspondant au mieux à leur besoin. Les documents de consentement peuvent être trop complexes pour de nombreux patients et conduire à des décisions non optimales (70, 170).

1.4.3. Diabète

Une proportion significative des Canadiens est affectée par le diabète, diminuant leur qualité de vie et augmentant significativement le besoin en professionnels de santé et les coûts de santé. Bien que la génétique intervienne, le diabète est une maladie qui est fortement influencée par le comportement des individus : le régime, le style de vie et le poids. Quand le score de littératie en santé augmente, la prévalence du diabète de type II diminue (1) (diminution de la prévalence de 2% pour 50 points gagnés).

Parmi les patients atteints de diabète de type 2, la littératie en santé insuffisante est associée à un moins bon contrôle des glycémies: pour chaque diminution d'un point du score du TOFHLA, la valeur de l'hémoglobine glyquée HbA1c augmente de 0.02 ($p=0.02$) (6). Bien que 83% des participants ont une éducation thérapeutique préalable au traitement du diabète, de nombreux patients ont des problèmes significatifs avec les compétences numériques liées au diabète (1, 72). Par exemple, plus de 25% des patients ne pouvaient pas déterminer si leur glycémie était dans la normale, 56% ne pouvaient pas calculer le contenu en sucres d'un paquet de chips et 59% ne pouvaient pas précisément calculer leur dose d'insuline basée sur la glycémie et la prise de sucres (73).

Une littératie en santé insuffisante affecte donc la capacité des individus à autogérer leur traitement du diabète ce qui influence leur qualité de vie, leur longévité et le risque de complications : un taux plus élevé de rétinopathie (OR=2.03) (1, 60, 6). Quand l'éducation au diabète est combinée à une gestion médicale appropriée, le contrôle de la glycémie peut significativement être amélioré, peu importe le niveau de littératie, et conduire à des conséquences favorables pour la santé des patients (73, 74, 75, 76, 77).

1.4.4. Asthme

Des études ont démontré que la littératie en santé a un impact important sur l'éducation thérapeutique et la gestion de l'asthme (60, 78, 79). Une littératie insuffisante est fortement associée à une connaissance plus faible de l'asthme (89% niveau élémentaire vs 48% secondaire), une utilisation inappropriée des inhalateurs et un sous traitement ce qui conduit à une augmentation de la fréquence de l'utilisation des services d'urgence (78, 79). Plus de la moitié des patients ayant un niveau de lecture inférieur à celui du début du secondaire rapportent aller aux urgences dès qu'ils ont une crise contre un tiers des patients avec une littératie suffisante. Moins d'un tiers des patients avec les plus faibles compétences de lecture savent qu'ils devraient voir un médecin même si leur asthme est asymptomatique contre 90% pour les patients avec une littératie suffisante (60, 78).

La littératie en santé n'est cependant pas associée à des difficultés pour apprendre ou retenir des instructions à propos du traitement et de la technique d'inhalation ce qui suggère qu'une littératie en santé insuffisante est une barrière surmontable par l'apprentissage et la mémoire des points clés de l'autogestion de l'asthme (79). Des interventions d'éducation thérapeutique sont donc utiles mais leur succès reste limité. Après le programme intense suivi durant l'étude, 28% ne comprennent pas le traitement et 30% n'ont pas acquis la technique d'inhalation (79).

1.4.5. Gynécologie

Des études montrent que le niveau de littératie en santé a un impact sur la connaissance et l'utilisation des dépistages gynécologiques : frottis pour le cancer du col de l'utérus et mammographie pour le cancer du sein (63, 69, 80). La littératie faible est significativement reliée à une connaissance plus faible de la mammographie et du dépistage du cancer du col de l'utérus indépendamment de tout autre facteur (69, 80). 39% des femmes avec un niveau de lecture d'école élémentaire ou en dessous ne savent pas pourquoi elles ont des mammographies comparé à 12% chez celles avec un niveau de début de secondaire ou plus. Les femmes avec une littératie en santé faible sont plus susceptibles de ne pas connaître le but d'un frottis ou d'une mammographie (63, 69, 80). Sur l'ensemble, la connaissance est limitée même parmi celles qui rapportent avoir entendu parler de la mammographie : 72% ne savent pas l'âge de début, 59% pensent que les femmes doivent commencer avant 40 ans, 11% pensent qu'il faut en faire plusieurs par an (au lieu de un tous les 2 ans), seulement 25% savent quand il faut en faire (69). Plus de la moitié des femmes ne savent pas ce qu'elles peuvent faire pour minimiser le risque de cancer du col (avoir des frottis, utiliser des préservatifs, éviter le tabac, limiter le nombre de partenaires sexuels) et 32% ont dit ne jamais avoir discuté du frottis avec leur médecin (80).

Une littératie limitée et un défaut de connaissance sur le dépistage par mammographie peuvent considérablement contribuer à une sous-utilisation chez les femmes à faible revenu notamment car 41% des participantes en général sont inquiètes par le coût (69). Il n'existe pas de relation significative entre le niveau de littératie en santé et les inquiétudes à propos de la mammographie (douleur, nocivité, embarras) ainsi que l'influence des recommandations du médecin pour faire une mammographie (69). Les médecins dépistent seulement 20% des femmes avec une littératie la plus faible (80). La littératie prédit aussi si la patiente n'irait pas chez le médecin en cas d'un frottis anormal : près de 30% des patients avec une littératie faible contre 19% pour une littératie suffisante (80).

Une littératie faible est une barrière au traitement des maladies sexuellement transmissibles (63, 81). Une littératie en santé suffisante est associée à une augmentation de 10% de la réalisation d'un test de gonorrhée dans l'année (81). Les personnes avec une littératie en santé faible semblent plus à risque d'avoir la gonorrhée et elles sont moins susceptibles d'aller dans un service de soins pour une infection sexuellement transmissible.

Les femmes enceintes avec une littératie faible ont moins de connaissance et sont moins conscientes de l'effet du tabac sur leur santé et celle de leur bébé (63, 82). Le niveau de lecture est relié à la connaissance des effets du tabac, mais étonnamment, pas à la pratique. Donc, les femmes avec une littératie plus élevée sont plus inquiètes sur les effets indésirables du tabac sur leur santé et celle de leur bébé mais cela reste sans impact sur leur pratique tabagique (82).

Les femmes avec des compétences de lecture faibles sont 2,2 fois plus susceptibles de vouloir en savoir plus sur les méthodes de contraception et 4,4 fois plus susceptibles d'avoir une connaissance incorrecte sur le moment de fécondation possible (40). La volonté d'être enceinte et l'utilisation de contraceptifs ne varient pas en fonction du niveau de littératie. Cependant, le type de contraception utilisé varie (40). Les femmes ayant utilisées un dispositif intra-utérin, le lavage interne, la méthode des températures et l'implant au levonorgestrel sont plus susceptibles d'avoir une littératie faible. (40).

1.4.6. VIH, SIDA

Les patients atteints par le VIH doivent gérer un traitement antirétroviral complexe, à risques d'effets indésirables nombreux. Le succès du traitement dépend de l'observance (83). Le niveau de littératie en santé influence significativement la connaissance du traitement (30, 31, 84) et donc l'observance (83, 85), indépendamment de tout autre facteur (30, 85). En effet pour chaque point gagné en littératie, le score de connaissance des médicaments augmente de 0.5% (85). La connaissance du dosage du traitement antirétroviral s'améliore avec le temps.

Une littératie en santé faible crée des barrières pour comprendre complètement la santé et la maladie concernant le VIH (31, 30, 84). Les personnes avec une littératie faible sont 2 fois moins susceptibles de connaître leur compte de CD4 (35% pour une haute littératie vs 18% pour une faible littératie) et leur charge virale (58% vs 31%) et d'en connaître le sens (87% vs 34% et 67% vs 22% respectivement) (30, 31). De plus, les personnes avec une littératie en santé faible ont un taux de CD4 significativement plus faible (319.5 vs 228.5) et une charge virale significativement plus haute (4.1 vs 2.9) (30, 31). Les personnes avec une littératie en santé plus haute sont significativement plus susceptibles d'avoir une charge virale plus basse voire indétectable et de prendre leur traitement antirétroviral régulièrement (31).

Les patients avec une littératie en santé plus faible perçoivent leur santé comme moins bonne en lien avec le diagnostic SIDA et ont un plus grand nombre d'hospitalisations (32% vs 21%) (30). Ils ont une perception de la maladie et des expériences plus négatives (OR=3.87) et font moins confiance en leurs médecins (30). La littératie n'est pas associée avec le test du VIH et les soins cliniques prénataux liés au VIH (84). Après ajustement du niveau d'éducation, les personnes avec une littératie en santé plus faible sont significativement plus susceptibles de croire qu'il va y avoir un traitement pour le VIH dans les prochaines années (OR=3.1), que prendre le traitement antirétroviral les rend moins susceptibles de transmettre le VIH à leur partenaire sexuel (OR=3.4) et que les rapports non protégés sont sûrs si la personne VIH positive a une charge virale indétectable (OR=5.8) (31). Cette perception du traitement du VIH conduit à des pratiques sexuelles à risques causant une transmission possible de VIH résistant (31).

Par conséquent, la littératie en santé a un impact significatif sur la gestion du VIH et d'autres maladies.

En général, les adultes plus âgés ont tendance à avoir une littératie plus basse que les adultes plus jeunes, c'est pourquoi nous aborderons maintenant le cas des personnes âgées de 65 ans et plus.

2. La littératie en santé chez les personnes âgées au Canada

Par défaut, une personne âgée est définie dans cette thèse comme une personne âgée de 65 ans ou plus.

2.1. Contexte : caractéristiques démographiques

2.1.1. Proportion des personnes âgées dans la population générale

Selon le Census de 2006, 14% des Canadiens ont 65 ans ou plus et parmi eux 73% ont entre 65 et 79 ans et 27% plus de 80 ans. D'après la figure 15, durant les 30 dernières années, la proportion des personnes âgées dans la population canadienne a augmenté de 9% à 14% et cet accroissement continuera pour atteindre 27% en 2050 (87).

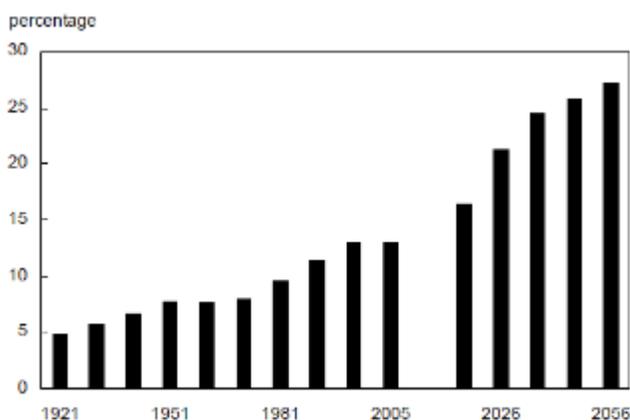


Figure 4 : Pourcentage de la population canadienne ayant 65 ans ou plus de 1921 à 2005 et projections jusqu'à 2056 (Statistiques Canada, Census Canada, Projections de la population du Canada, provinces et territoires) (87)

2.1.2. État de santé des personnes âgées

L'état de santé des personnes âgées entre 65 et 79 ans diffère souvent de celles âgées de 80 ans et plus. C'est pourquoi, ces 2 groupes seront séparés tant que possible dans cette thèse.

2.1.2.1. Santé globale

Tableau 5 : Espérance de vie des personnes âgées au Canada Statistiques Canada (87)

Espérance de vie	Nombre d'années de vie restantes entre 2005 et 2007	Nombre d'années de vie restantes en bonne santé en 2001
Globale	19.8	13.6
Homme	18.1	12.7
Femme	21.3	14.4

Tableau 6 : Mortalité des personnes âgées au Canada en 2006 Public Health Agency of Canada (87)

Mortalité	Morts pour 100,000 personnes âgées par an
Maladies vasculaires	1,381.2
Cancers	1,126.9
Maladies respiratoires	397.9

Tableau 7 : Proportion des maladies touchant les personnes âgées au Canada en 2006 (1)Statistiques Canada, (2) Public Health Agency of Canada, (3) Alzheimer Society of Canada (87)

Maladies	Pourcentage de la population âgée concernée	Année
Hypertension ¹	56.1	2009
Maladies cardiaques ¹	22.6	2009
Arthrite ¹	43.7	2009
Diabète ²	21.3	2006-2007
Incidence du cancer ¹	2,044 nouveaux cas par an	2006
Maladies d'Alzheimer et autres démences ³	8.9	2008

Tableau 8 : Etat de santé des personnes âgées au Canada (1) Statistiques Canada, (2) Alzheimer Society of Canada (87)

Etat de santé	Pourcentage de la population âgée concernée	Année
Excellente ou très bonne santé auto évaluée ¹	43.6	2009
Excellente ou très bonne santé fonctionnelle ¹	62.0	2005
Avoir souvent des difficultés avec les activités ¹	25.3	2008
Satisfait ou très satisfait avec la vie ²	96.5	2009
Excellent ou très bonne santé mentale auto évaluée ²	70.4	2009

2.1.2.2. Maladies chroniques

Environ 77% des personnes âgées canadiennes ont au moins une maladie chronique qui nécessite une prise de décision quotidienne à propos de leur santé et augmente le nombre d'interactions avec le système de santé (20). De plus, la prévalence des maladies chroniques augmente avec l'âge (figure 5), d'où l'importance d'une littératie en santé adéquate dans la population âgée.

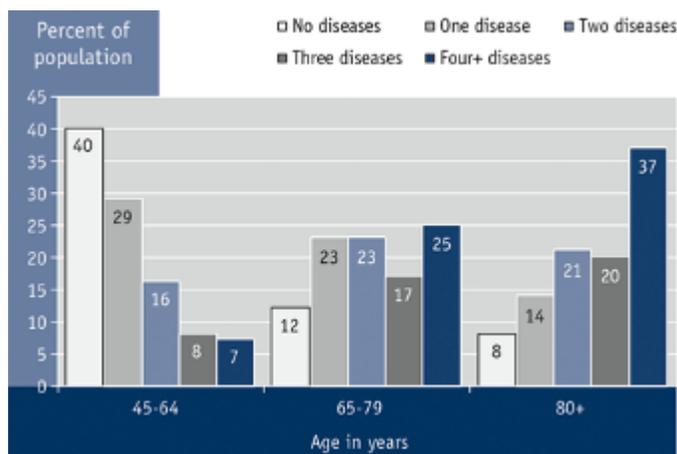


Figure 5 : Proportion de la population avec une ou plusieurs maladies chroniques par groupes d'âges (Statistiques Canada, 2009) (87)

2.1.2.3. Consommation de médicaments

La consommation de médicaments par les personnes âgées est importante. Au cours de l'année 2005, au Canada, les pharmaciens ont dispensé environ 35 prescriptions par personne âgée entre 60 et 79 ans et 74 prescriptions pour les plus de 80 ans ce qui est bien supérieur à la moyenne nationale qui est d'environ 14 prescriptions par Canadien (88). Presque toutes les personnes en institutions, et plus des 3 quarts en maisons de retraite, reportent avoir pris au moins un médicament dans les deux derniers jours.

L'utilisation concourante de 5 médicaments ou plus concerne 53% des personnes en institutions et 13% des personnes en maisons de retraite. Plus de 500 000 personnes âgées prennent de multiples médicaments : environ 94 000 en institutions et 445 000 en maisons (88). Les personnes âgées prennent plusieurs médicaments à la fois à cause des comorbidités, des prescriptions multiples, parfois inappropriées, l'accès à différentes pharmacies, l'auto médication par les médicaments en vente libre et les produits alternatifs. Peu importe la raison, la polymédication entraîne un risque plus élevé d'évènements indésirables (88) qui ont des conséquences directes sur la santé et le coût des soins dans cette population qui utilisent largement les services de soins (18, 127).

2.1.3. Niveau de littératie en santé des personnes âgées

Les personnes âgées ont une littératie en santé plus basse que la population générale (16 à 65 ans) (18, 33, 89). Au Canada, environ 88% des personnes âgées ont un niveau de littératie en santé en dessous du niveau 3 (20). Aux Etats Unis, les personnes âgées sont plus susceptibles d'avoir une littératie en santé insuffisante (29%) ou minime (30%) que les autres groupes d'âge (4, 19, 28, 54).

Plusieurs auteurs ont démontré que la prévalence d'une littératie en santé insuffisante augmente significativement avec l'âge (40, 90). D'après Cordasco et al, cela concerne 26.3% des moins de 50 ans, 48.9% des 51-64 ans et 87.2% des plus de 65 ans ($p < 0.001$), même après contrôle de l'éducation reçue, l'ethnicité, le genre et le statut d'immigration (90). D'après Gazmararian et al., elle augmente significativement après 85 ans : 16% des personnes entre 65 et 69 ans contre 58% pour les 85 ans et plus (91).

L'ensemble de ces informations nous amène à nous intéresser aux facteurs de risques conduisant à une littératie en santé faible chez les personnes âgées et à l'impact d'une littératie en santé faible dans cette population.

2.2. Facteurs influençant la littératie en santé chez les personnes âgées

Comme nous l'avons vu précédemment, de multiples facteurs influencent la littératie en santé d'un individu (18). L'âge grandissant, le manque d'éducation, un faible revenu et une mauvaise santé (mentale et physique) sont les principaux indicateurs d'une littératie en santé minimale ou insuffisante (18, 92). Nous verrons dans cette partie les facteurs influençant le niveau de littératie en santé chez les personnes âgées (figure 6, 150).

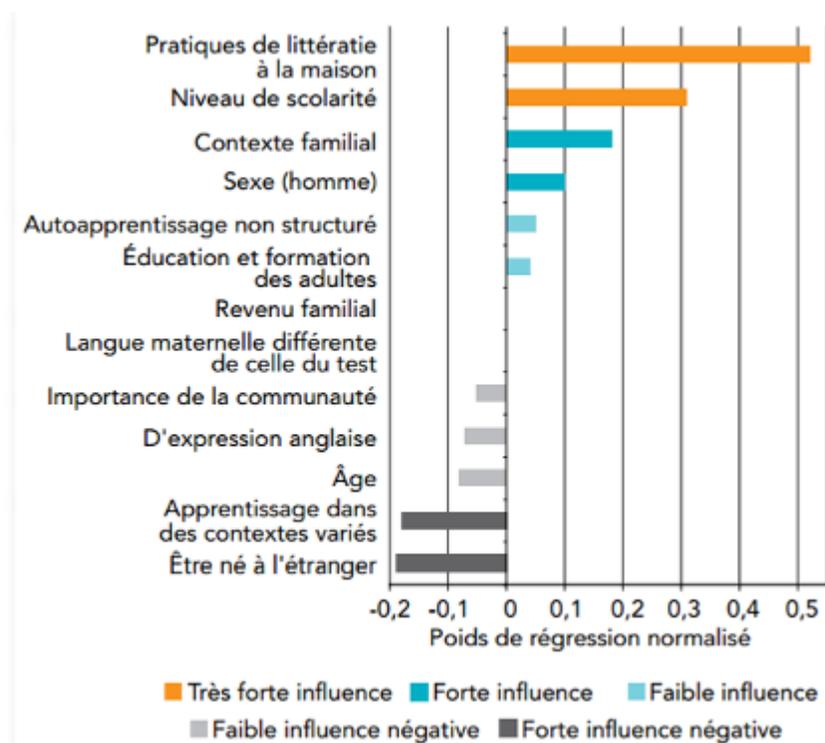


Figure 6: Facteurs prédictifs de la littératie en santé chez les personnes âgées de 66 et plus au Canada (International Literacy and Lifz Skills Survey 2003, 15), d'après le Conseil canadien sur l'apprentissage (1)

2.2.1. Age

De nombreuses études ont montré qu'il existe une relation significative inverse entre la littératie et l'âge (18, 33, 62, 89, 90, 91, 93, 94, 95, 96, 97). En effet, la littératie en santé est significativement plus faible chez les personnes plus âgées : le score du TOFHLA diminue de 0,9 point sur 36 (IC 95% 0,8-1,0) chaque année avec l'âge augmentant, indépendamment de la performance au MMSE (Mini Mental State Examination) (94).

Le vieillissement est un procédé multidimensionnel, propre à chaque personne. Il est influencé par une multitude de facteurs génétiques, environnementaux et culturels pouvant conduire à des changements physiques, psychologiques et sociaux qui peuvent affecter l'apprentissage (98). L'âge avancé est donc associé à une littératie en santé plus faible à cause de nombreux autres facteurs, comme une éducation reçue plus basse, une intégration lente des nouvelles informations, une incidence élevée des déficits cognitif, visuel et auditif, que nous allons voir maintenant (20).

2.2.1.1. Anomalies sensorielles

Une augmentation de la prévalence des déficiences sensorielles chez les personnes âgées peut affecter la capacité de lecture des mots imprimés directement ou indirectement via une association avec une fonction cognitive détériorée (94).

Troubles de la vision

Baker et al. ont démontré que l'acuité visuelle est positivement associée à la littératie en santé chez les personnes âgées (94). Les personnes âgées sont particulièrement touchées par une diminution de l'acuité visuelle associée à l'âge (28). Au Canada, la déficience visuelle apparaît chez plus de 13% des personnes âgées et est une des causes principales de morbidité chez les adultes de plus de 65 ans. Sur les 60 000 personnes déclarées aveugles au Canada, plus de 50% sont des adultes de plus de 60 ans. La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) en est la cause principale suivie par le glaucome chez les personnes de 50 ans et plus (99).

Les adultes avec une mauvaise vision ont plus de risque de dépression, de chutes et d'erreurs d'automédication (99). Complicés par une diminution des capacités motrices et du temps de réaction, les troubles de la vision conduisent à des déficits psychosociaux et fonctionnels significatifs ainsi que des comorbidités (99). Une étude a trouvé que 62% des personnes interrogées ont une correction optique prescrite mais seules 54,8% d'entre elles les utilisent. Une majorité (70,6%) a une opinion favorable sur les corrections. Utiliser au mieux la vision restante des personnes âgées, à travers la prescription de correction, permet de réintégrer le patient dans les activités quotidiennes et sociales en promouvant l'autonomie et le développement de compétences (100).

Le tableau suivant a pour objectif de montrer l'importance des dommages causés par les principales causes de la déficience visuelle chez les personnes âgées : la presbytie, la DMLA, la cataracte, le glaucome et la rétinopathie diabétique. Il permet de comprendre l'importance que la vision peut avoir sur la littératie en santé.

Tableau 9 : Evolution des troubles de la vision liées à l'âge, adapté des informations du site (101)



Maladies	Définition	Premiers symptômes	Stade intermédiaire	Stade avancé
DMLA	<p>Cette maladie endommage la macula (partie centrale de la rétine) et entraîne une perte de vision centrale. Il existe deux types de DMLA: sec et humide. 90 % des personnes atteintes sont de type sec, qui peut se transformer en type humide. Si elle n'est pas traitée, la DMLA de type humide peut rapidement provoquer une perte de vision. Bien que les causes de la DMLA et les raisons de la progression vers des phases plus avancées ne soient pas encore connues, divers traitements permettent de ralentir le processus</p>	 <p>Les personnes atteintes commencent à perdre un peu de vision centrale, ce qui peut quelquefois ressembler à une masse grise presque translucide à ses débuts.</p>	 <p>La masse ou tache aveugle qui obstrue la vision centrale peut grandir et devenir plus opaque. Une certaine brume peut aussi entourer la tache aveugle et la lumière. Des formes translucides peuvent commencer à apparaître un peu partout dans le champ visuel.</p>	 <p>La tache aveugle centrale grandit encore et les personnes atteintes peuvent avoir plus de difficulté à mener à bien leurs tâches quotidiennes comme la lecture ou la marche. La vision peut aussi être trouble et parsemée d'obstructions dans diverses autres zones du champ visuel.</p>

	dégénératif.			
Rétinopathie diabétique	<p>Cette maladie survient lorsque le diabète mal contrôlé donne des niveaux de glycémies élevés. Alors, les vaisseaux sanguins de l'œil enflent et fuient dans la rétine. Très souvent, à ses débuts, la maladie ne présente aucun symptôme et la vision n'est pas altérée. Si elle n'est pas traitée, la rétinopathie diabétique peut entraîner une perte de vision et ce, habituellement dans les deux yeux. Des examens réguliers de la vue permettent de détecter et de traiter la rétinopathie diabétique.</p>	 <p>Des taches foncées de forme irrégulière commencent à parsemer le champ de vision. L'image perçue peut aussi être généralement plus foncée comme si la lumière avait été tamisée.</p>	 <p>Les obstructions foncées présentes partout dans le champ de vision commencent à croître et à se multiplier, ce qui rend les déplacements très difficiles. La vision restante peut aussi faire l'objet d'un assombrissement général.</p>	 <p>Il ne reste que très peu de vision nette, car les obstructions se multiplient et couvrent presque entièrement la zone de vision utile. Les taches foncées se propageront probablement à l'ensemble de la surface du champ visuel et la vision restante sera fort probablement faible et trouble.</p>
Cataracte	<p>En vieillissant, le cristallin durcit ce qui peut entraîner son opacification, connue sous le nom de cataracte. La cataracte empêche la lumière d'atteindre la rétine, ce qui cause une vision trouble et une sensibilité aux éblouissements. Elle est habituellement détectée lors des examens oculaires de routine. Une chirurgie est généralement recommandée et permet 97 % des personnes opérées de</p>	 <p>La vision s'ennuage quelque peu, le plus souvent au centre du champ visuel. Certaines zones peuvent toutefois demeurer claires.</p>	 <p>La vision embrumée devient plus sombre et s'accroît pour englober une plus grande partie du champ visuel. Certains points blancs translucides</p>	 <p>La brume et les taches s'étendent et deviennent de plus en plus épaisses. La personne atteinte a alors l'impression de regarder à travers un pare-brise sale. La</p>

	retrouver la vision perdue.		peuvent aussi devenir visibles.	vision peut être presque entièrement obstruée par un film blanchâtre.
Glaucome	<p>La maladie, causée par l'accumulation de fluide dans l'œil entraînant l'augmentation de la pression intraoculaire, provoque une détérioration du nerf optique. Le glaucome ne présente aucun symptôme à ses débuts. Mais, au fil du temps, la vision centrale rétrécit pour ne devenir qu'une vision tubulaire. Le glaucome peut même causer la cécité. Un dépistage précoce et un traitement hâtif peuvent prévenir cette perte de vision importante ou la cécité.</p>	 <p>Le glaucome engendre un assombrissement de la vision périphérique et la personne atteinte doit compter de plus en plus sur sa vision centrale.</p>	 <p>L'assombrissement périphérique se poursuit vers le centre du champ visuel. La vision est alors souvent appelée « vision en tunnel » ou « vision tubulaire ». La personne a alors l'impression de regarder à travers une caméra cachée.</p>	 <p>La vision périphérique est totalement perdue et seule une petite zone de vision demeure intacte au centre du champ visuel. En phase avancée, la personne atteinte de glaucome peut n'avoir qu'une vision centrale restreinte ou être aveugle. Dans les cas les plus graves, les dommages causés par le glaucome endommagent le nerf optique et entraînent une cécité totale.</p>

Troubles de l'audition

Les troubles de l'audition rendent difficiles la compréhension des conseils médicaux, la réponse aux avertissements et la perception des sonneries et des alarmes (102). La perte de l'audition peut compromettre la façon dont la personne traite l'information concernant la santé, menant à des incompréhensions, de la fatigue et la répétition de l'information (28). Donc, la perte de l'audition semble être associée à une littératie en santé plus faible chez les personnes âgées (28).

La perte de l'audition est fréquente chez les personnes âgées, touchant environ une personne de plus de 60 ans sur 3 et la moitié des 75 ans et plus. La perte de l'audition est fortement reliée à l'âge qui en est la cause la plus fréquente (104). La perte de l'audition est souvent perçue comme un effet sans conséquence du vieillissement (105). Cependant, elle impacte la communication et la capacité fonctionnelle des personnes âgées. Elle est fortement associée à une diminution de la qualité de vie, une augmentation du déclin cognitif, de la dépression (106) et une incidence de la démence augmentée de 2, 3 et 5 fois pour une perte faible, modérée et sévère respectivement, indépendamment de tout autre facteur (105). Malgré sa prévalence et la morbidité, la perte de l'audition est sous reconnue et sous traitée (106). Seulement une personne sur 5 qui pourrait bénéficier d'un appareil auditif en a un (28). L'impact de la perte de l'audition sur la société augmentera avec les baby-boomers du fait de l'augmentation de la prévalence de la perte de l'audition liée à l'âge et du nombre de personnes âgées (106).

2.2.1.2. Changements affectant la capacité d'apprentissage

Nous allons voir maintenant les changements auxquels sont confrontés les personnes âgées affectant leur capacité d'apprentissage et donc leur niveau de littératie en santé. La capacité d'une personne âgée à gérer les changements est reliée étroitement à la santé et à l'apprentissage (98).

Changements physiques

Physiquement ou biologiquement, la personne âgée est sujette aux facteurs génétiques et environnementaux qui impactent le début, l'évolution, la voie du vieillissement. L'orientation spatiale, la mobilité et la coordination motrice peuvent diminuer affectant la capacité d'apprentissage et donc la littératie en santé (98). Les problèmes de désorientation deviennent très fréquents à partir de 90 ans (107).

Changements psychologiques

L'aspect psychologique du vieillissement est relié à la capacité de la personne à s'adapter. L'humeur, l'attitude, la personnalité peuvent être affectées. Plus l'âge avance, plus les changements sont nombreux : rôle, statut, épouse, famille, amis, sécurité économique, entourage familial. Ces changements peuvent conduire à une perte de l'estime de soi et de l'autosatisfaction voire même à la dépression. Il est donc très important d'évaluer la capacité de résilience (B. Cyrulnik) et de réaménagements de vie chez les personnes âgées. Renforcer l'estime et satisfaire le besoin de sécurité concernant leur santé et leur environnement permet l'apprentissage chez la personne âgée (98).

Changements sociaux et culturels

Les changements sociaux et culturels affectent la vision d'un individu sur ses capacités. L'indépendance est importante pour la majorité des personnes âgées, peu importe leur état de santé. Elle fait partie du respect de leur personne et de leur fierté. Leur apprendre à s'autogérer répond à leurs attentes. Avoir des soins appropriés à la culture est important pour les personnes âgées, autant que pour les personnes plus jeunes. Les habitudes culturelles liées à l'ethnicité, au genre, la nationalité et la religion peuvent aussi affecter l'apprentissage. Les professionnels de santé doivent être conscients des barrières de la langue et utiliser un traducteur si nécessaire (98). L'acceptation sociale est importante pour les personnes âgées à cause des stéréotypes de la société sur le vieillissement et le sentiment d'isolement et de frustration pouvant apparaître avec la retraite (98).

Changements cognitifs

La véritable compréhension des écrits est une tâche cognitive complexe qui peut être affectée par un degré moyen de troubles cognitifs. Des changements au niveau de la perception, la pensée, l'apprentissage et la résolution de problèmes peuvent apparaître. Les personnes âgées sont plus facilement distraites (98). Donc, la forte prévalence de la démence et des troubles cognitifs chez les personnes âgées peut expliquer en partie la littératie en santé basse chez les personnes âgées (52, 94, 103).

La fonction cognitive est fortement liée à l'âge ainsi qu'à la littératie en santé, cependant elle explique seulement 31% de la relation entre l'âge et la littératie en santé (94). Baker et al ont démontré que la littératie en santé chez les personnes âgées est linéairement reliée au score du MMSE ce qui signifie que les performances cognitives des personnes âgées ont un impact sur le niveau de littératie en santé (108). L'incidence et la prévalence de la démence augmentent chez les personnes âgées. Cependant, la prévalence des déficiences cognitives n'est pas uniquement due à la démence. En effet, 16,8% des Canadiens âgés ont une déficience cognitive non due à la démence dont la prévalence équivaut deux fois celle tout type de démence confondu (8%) (94).

La capacité intellectuelle ne diminue pas avec le vieillissement mais change. L'intelligence acquise durant la vie comme le vocabulaire, le raisonnement et la capacité d'évaluer les expériences passées augmentent avec l'âge. La personne âgée apprend plus vite qu'une personne plus jeune s'il s'agit d'utiliser des informations acquises dans le passé. Les personnes âgées ont une vitesse de réflexion plus lente et une mémoire à court terme diminuée. Elles ont besoin de plus de temps pour penser et absorber de nouvelles informations (98) et elles sont également plus rapidement fatiguées. La capacité de percevoir les relations et utiliser des termes abstraits diminue chez les personnes âgées, en particulier après 70 ans (109, 110, 111). L'abstraction est la capacité permettant de créer des concepts afin de comprendre la réalité et de lui donner un sens (112). Les difficultés d'abstraction liées à l'âge semblent être secondaire à des difficultés d'attention ou de mémoire (109).

2.2.2. Statut socioéconomique

5.8% des personnes âgées canadiennes avaient des revenus faibles en 2008 .Un faible revenu correspond à une dépense habituelle de 63,6% ou plus du revenu familial dans la nourriture, le logement et les vêtements (113). Des études notent que les personnes âgées avec de faibles revenus ont une littératie en santé insuffisante (40, 62, 114). Cependant cette association n'est pas démontrée dans la population canadienne (figure 6) (1).

2.2.3. Culture

Les personnes âgées sont plus susceptibles d'avoir une compréhension limitée de l'anglais (74.2% plus de 65 ans, 43.5% 51-64 ans et 35.8% moins de 50 ans, $p < 0.001$) et de parler une autre langue que l'anglais à la maison (82.3% plus de 65 ans, 70.2% 51-64 ans et 62.2% moins de 50 ans, $p = 0.015$) (90). Au Canada, la proportion de personnes âgées ne parlant pas une langue officielle est plus importante que dans les autres tranches d'âge comme le montre la figure 7. En effet, en 2001, 4,5% des personnes âgées entre 75 et 84 ans et 6,1% des 85 ans et plus ne parlent ni anglais ni français contre seulement 0,9% des 25-54 ans. (115).

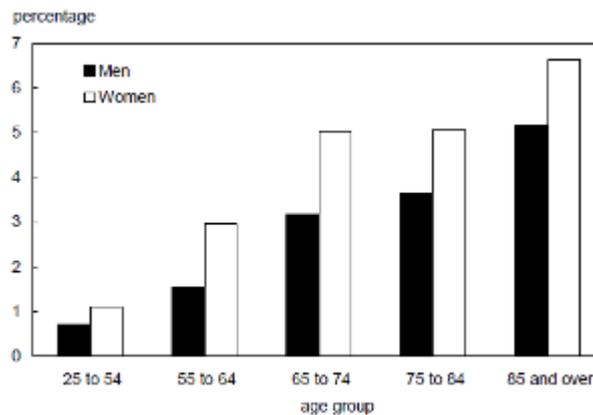


Figure 7 : Pourcentage des individus ne parlant pas une langue officielle par groupe d'âge et genre au Canada en 2001 (115)

L'origine étrangère et la langue maternelle ont une influence sur la littératie en santé chez les personnes âgées. En effet, une origine étrangère est associée à une littératie en santé insuffisante (18, 40, 62, 94, 114, 116, 117). Cet effet est plus important que dans la population générale.

2.2.4. Niveau d'instruction

L'éducation influence fortement le niveau de littératie en santé des personnes âgées (18, 114, 115). D'après la figure 8, le niveau moyen de littératie en santé varie significativement selon l'âge et le niveau d'éducation. Les Canadiens, avec une éducation en dessous du niveau secondaire, ont une littératie en santé bien plus basse que ceux avec un niveau d'éducation plus haut, et cet écart augmente avec l'âge (1). Le vieillissement pourrait donc amplifier les inégalités découlant du niveau d'éducation.

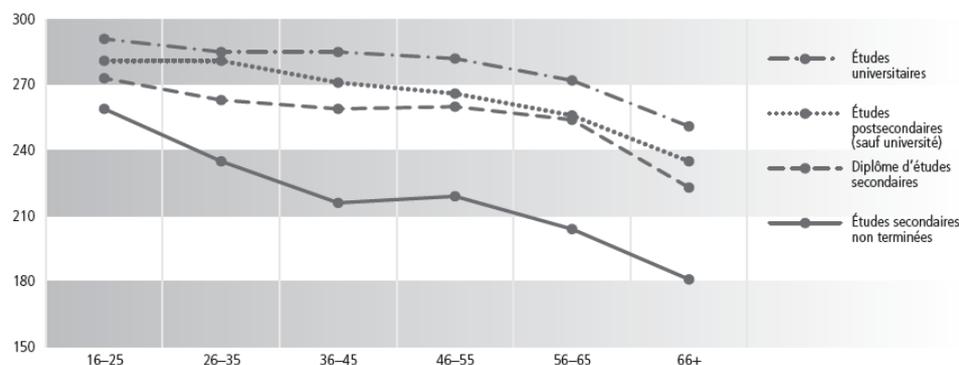


Figure 8 : Littératie en santé par groupe d'âge et niveau scolaire (Canada EIACA 2003, 15)

Des études ont démontré qu'il existe une relation significative entre la littératie et l'éducation chez les personnes âgées (18, 89, 93, 94). Un niveau d'éducation élevé correspond habituellement à un niveau de littératie en santé élevé (18, 89, 94) et inversement (18, 33, 40, 116, 117). Sudore et al 2006 ont mis en évidence que l'ethnicité et le genre influencent l'impact d'un niveau d'éducation faible sur le niveau de littératie en santé (116, 117).

Mais, outre le niveau d'éducation, la littératie des personnes âgées est influencée par l'apprentissage tout au long de la vie et les déclinés dus à l'âge (118, 119). Connaître le niveau d'éducation n'est donc pas un indicateur suffisant pour évaluer la littératie en santé des personnes âgées. En effet, Buchbinder et al ont démontré que les 2 tests de littératie en santé (REALM et TOFHLA) sont significativement corrélés au niveau d'éducation chez les personnes âgées mais l'utilisation du niveau d'éducation seul, comme mesure de la littératie en santé, conduit à une mauvaise estimation chez plus de 10% des personnes (95). Par conséquent, l'éducation reçue n'est pas un reflet suffisamment fiable de la capacité des personnes âgées à comprendre les instructions de santé et à interagir avec succès avec l'environnement du système de santé. (116, 118). Nous mesurons ainsi l'importance du concept de la littératie en santé et de son évaluation par un test spécifique.

L'éducation et la littératie influencent la capacité des personnes âgées à comprendre l'éducation thérapeutique à propos de leur maladie et suivre les instructions pour la gestion efficace de leur santé (118, 120). Par conséquent, l'éducation et la littératie en santé ont un impact sur la santé.

2.2.5. Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelles

Les personnes âgées sont plus susceptibles que la population générale de n'avoir jamais appris à lire (34.9% plus de 65 ans, 6.5% 51-64 ans, 1.5% moins de 50 ans, $p < 0.001$) (90). De plus, chez les personnes âgées ayant appris à lire, les compétences de lecture sont détériorées (1, 94). En effet la proportion de personnes ayant le niveau de lecture le plus bas augmente de 16% parmi les 45-54 ans à 26% pour les 55-64 ans et 44% pour les 65 ans et plus (94). Lire moins avec le vieillissement pourrait contribuer au déclin cognitif et diminuer la capacité de lecture chez les personnes âgées (94).

Au Canada, la pratique de la littératie à la maison est le facteur positif le plus fort de la littératie en santé chez les personnes âgées d'après la figure 6. Des études ont mis en évidence le lien important entre le niveau de littératie en santé et la pratique de la lecture chez les personnes âgées (94, 119). La fréquence de lecture est positivement associée à la littératie en santé (1, 94, 119). Les lecteurs quotidiens peuvent ainsi avoir un score jusqu'à 52% au-dessus de la moyenne à leur âge (1). Le déclin normal lié à l'âge des fonctions cérébrales peut être ralenti par un apprentissage continu. La pratique de la littératie augmente l'agilité et l'acuité du cerveau à un âge avancé, renforçant les bénéfices associés à l'apprentissage tout au long de la vie (1). La lecture fréquente aide à préserver les compétences de lecture indépendamment des effets sur la cognition (94). La théorie de l'engagement pratique suggère que les personnes acquièrent la littératie à travers la pratique (121). Selon cette théorie, ceux qui utilisent plus la littératie, à la fois au travail et à la maison, améliorent ou au moins maintiennent leurs compétences en littératie. L'effet de la lecture quotidienne n'est pas relié à d'autres facteurs comme l'éducation ce qui suggère que les habitudes liées à la littératie dans la vie quotidienne pourraient compenser un niveau d'éducation bas (1). Par conséquent, la pratique de la littératie quotidienne a une influence majeure sur la littératie en santé des personnes âgées.

2.2.6. Maladies chroniques

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques vers 50 ans pourrait affecter négativement les compétences de lecture des personnes âgées. L'hypertension, le diabète et l'hypercholestérolémie peuvent tous conduire à des maladies cérébrovasculaires et à une attaque ce qui peut évidemment affecter la capacité de lecture. Il en est de même pour la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive) qui peut causer une diminution du taux d'oxygène sanguin et donc une détérioration des fonctions cognitives. Par conséquent, une plus grande prévalence de l'hypertension et d'autres maladies chroniques chez les personnes âgées pourraient affecter la capacité de lecture en dégradant la fonction cognitive (94). Cependant, une étude menée par Baker et al. n'ont pas trouvé de relation entre les maladies chroniques comme l'hypertension ou la BPCO et la littératie en santé excepté une relation faible pour le diabète (94).

2.2.7. Le genre

Au Canada, le genre masculin est un facteur positif de la littératie en santé chez les personnes âgées (1). Cependant, des études ont noté une association entre une littératie en santé limitée et être un homme (114, 116). D'autres études n'ont trouvé aucune relation significative entre le niveau de littératie en santé des hommes et des femmes (18, 40, 89, 93, 94). Par conséquent, l'influence du genre sur le niveau de littératie en santé reste discutée.

2.3. Conséquences d'une littératie en santé faible chez les personnes âgées

2.3.1. Etat de santé

Une littératie en santé faible chez les personnes âgées peut conduire à des conséquences nuisibles sur la santé (28, 87, 122) et est associée à une santé physique et mentale significativement détériorée (48, 114, 116, 117, 123). Avec le déclin lié à l'âge, ainsi que les maladies chroniques potentielles, les personnes âgées avec une littératie en santé limitée sont plus susceptibles d'avoir une morbidité augmentée, notamment due à une communication inadaptée (62). Les incompréhensions des patients à propos des instructions sur leur traitement sont souvent la cause racine des événements défavorables et d'un état de santé pauvre (97). Elles sont plus susceptibles de rapporter des difficultés avec les activités instrumentales quotidiennes de la vie courante (OR=2.25, 95%IC=1.74-2.92), les activités quotidiennes de la vie courante (OR=2.83, 95%IC=1.62-4.96), des limitations dans les activités à cause de la santé physique (OR=1.79, 95%IC=1.39-2.32), de moins nombreuses expériences réussies à cause de la santé physique (OR=1.90, 95%IC=1.48-2.45) et de la douleur qui interfère avec les activités normales (OR=2.01, 95%IC= 1.46-2.77). Par conséquent, les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante ont un état de santé moins bon que celles avec une littératie suffisante (62).

2.3.2. Gestion des maladies chroniques

Du fait de la haute prévalence des maladies chroniques, les personnes âgées ont besoin de comprendre les informations liées à la santé (94) mais elles sont confrontées à la barrière de la littératie dès qu'elles entrent dans le système de santé. Afin de gérer les maladies chroniques au long cours, elles doivent être capables de comprendre et juger l'information de santé et les instructions, suivre des traitements complexes et les instructions de dosages des médicaments, choisir un style de vie adapté, lire et interpréter les notices nutritionnelles, prendre des décisions éclairées, comprendre le concept de risque, et comprendre comment avoir accès aux soins si besoin (4, 28, 60, 118). Cependant, seulement une personne âgée sur 8 (12%) a une littératie en santé suffisante pour cela (4). Une littératie en santé faible chez les personnes âgées va donc conduire à une autogestion inadéquate des maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires (98) et à une détérioration plus rapide de leur maladie chronique (118). Les problèmes liés à la littératie en santé chez les personnes âgées augmenteront du fait de la proportion grandissante des personnes âgées avec les baby-boomers (124) et avec eux l'augmentation des maladies chroniques associées comme l'hypertension, le diabète et l'insuffisance cardiaque (92).

2.3.2.1. Education thérapeutique

Connaissance de la maladie

Chez les patients âgés, la littératie en santé influence la connaissance de leur maladie chronique (114, 118). Des études ont démontré qu'une littératie en santé insuffisante est significativement associée à une moindre connaissance de leur maladie, indépendamment de tout autre facteur (48, 78, 117, 126).

En effet, la connaissance de l'hypertension et du diabète chez les patients concernés est significativement influencée par le niveau de littératie. 92% des patients avec une littératie suffisante atteints d'hypertension savent qu'une tension de 152/100 mm Hg est haute, contre 55% des patients avec une littératie la plus basse ($p < 0.001$). 94% des patients avec littératie en santé suffisante atteints de diabète connaissent les symptômes de l'hypoglycémie contre 50% des patients avec littératie insuffisante ($p < 0.001$). Malgré l'association constante entre une faible connaissance de la maladie et une littératie en santé plus basse, les mesures des aboutissants (pression artérielle ou taux de HbA1c) ne sont pas significativement associées au niveau de littératie. Donc les conséquences sur la santé ne sont pas démontrées (76, 77).

Une relation similaire existe chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive. Parmi les patients ayant participé à des programmes d'éducation thérapeutique, ceux avec une littératie plus basse ont une moins bonne connaissance et de moins bonnes compétences d'autogestion (126) et donc un état de santé moins bon (126). Le manque de connaissance et d'observance concernant les recommandations augmente le risque d'hospitalisation pour les insuffisances cardiaques exacerbées (126).

Les personnes âgées peuvent avoir du soutien de la part de leurs enfants et d'autres membres de la famille pour l'éducation sur leur maladie chronique. Le plus souvent, elles sont affectées par leur maladie pour une longue durée ce qui est un prédicteur important de la connaissance car les opportunités d'éducation sont plus importantes. A noter, de nombreux patients avec une littératie en santé suffisante ne connaissent pas non plus des informations importantes concernant leur maladie chronique (126).

Connaissance des médicaments

Il existe une relation significative entre le niveau de littératie en santé et la connaissance des médicaments (18, 128). La connaissance des noms des médicaments, leur indication et leurs instructions est significativement plus basse chez les personnes avec une littératie en santé plus basse (49% insuffisante vs 6% minime vs 74% suffisante, $p < 0,001$) (48, 129, 130). Une littératie en santé basse est significativement associée à une moins bonne observance au traitement et à un risque d'erreur de traitement important (dose inappropriée) ce qui explique en partie l'augmentation des hospitalisations chez les patients ayant un niveau insuffisant (48, 129, 130). Les patients ayant une littératie en santé basse avec des maladies chroniques comme le diabète, l'asthme, ou l'hypertension ont moins de connaissance à propos de leur traitement et des compétences d'autogestion moins développées. Ils lisent et interprètent souvent mal les instructions des prescriptions, les résultats de glycémie ou encore la préparation pour une coloscopie. La connaissance des médicaments augmente significativement avec le niveau de littératie en santé chez les personnes âgées (93). De plus, plus l'âge augmente, plus la connaissance des médicaments diminue significativement (93).

2.3.2.2. Observance

L'OMS définit l'observance comme l'étendue à laquelle le comportement d'une personne : la prise de médicaments, le suivi du régime et la réalisation des changements de style de vie correspond aux recommandations données par les professionnels de santé (131, 132). La non observance au traitement est fréquente chez les personnes âgées et est estimée entre 26% et 59%. Lorsque l'âge augmente, l'observance au traitement diminue (97). Selon l'United States Pharmacopeial Convention (USP), la non observance se manifeste par l'utilisation de plus ou moins la dose prescrite (36%), l'oubli complet d'un ou plusieurs médicaments prescrits (28%), la prise d'une dose en plus (12%), l'utilisation d'un médicament non autorisé (8%) ou la prise au mauvais moment du médicament (7%). La non observance empêche la gestion optimale de la maladie aiguë ou chronique et est associée à un taux d'hospitalisation augmenté, des coûts de santé plus élevés, une incapacité permanente voire le décès du patient (97, 133). Jusqu'à un tiers des hospitalisations des personnes âgées sont dues à la non observance et aux événements défavorables (97). Le risque d'évènements indésirables augmente significativement avec l'âge augmentant et une déficience cognitive mais diminue avec l'utilisation de produits à base de plantes (134).

Des études ont montré que les patients âgés avec une littératie en santé limitée sont plus susceptibles d'avoir un défaut d'observance au traitement (33, 48, 117, 135). Le niveau de littératie en santé influence positivement l'observance au traitement (18, 33, 97). L'observance au traitement chez les personnes âgées est donc prédite positivement par le niveau de littératie en santé et négativement par l'âge (97).

D'après les facteurs établis par Lorenc conduisant à une meilleure observance des traitements médicamenteux, 5 sur 7 sont influencés par le niveau de littératie en santé du patient : connaissance exacte du traitement, prise de comprimés exactement comme prescrits, peur de la maladie, capacité à lire l'étiquette et comprendre ce que le médecin a dit (114). Un déclin dans la fonction exécutive et la mémoire fonctionnelle des personnes âgées sont des facteurs de diminution de l'observance (136).

Les individus avec une littératie en santé plus basse sont plus susceptibles de s'engager dans des comportements négatifs pour leur santé comme fumer, boire, abuser de substances illégales et adopter un mode de vie sédentaire. Ceci est sûrement dû à leur accès et capacités limités à comprendre les informations médicales (137). Cependant, d'après Wolf et al., les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante sont plus susceptibles de n'avoir jamais fumé (46,7% vs 38,6%, $p=0.01$), de s'abstenir complètement de l'alcool (75,6% vs 57,9%, $p<0.001$) et d'avoir un mode de vie sédentaire (38,2% vs 21,6%, $p<0.001$). Suite à une analyse multivariée, la littératie en santé insuffisante chez les personnes âgées n'est pas un facteur prédictif significatif des comportements à risque pour la santé étudiés dans cette étude (137). La littératie en santé ainsi que les comportements de santé sont tous les deux indépendamment associés à un statut socioéconomique plus faible et à un risque d'hospitalisation plus élevé. Basé sur cette étude, il paraît peu probable qu'une littératie en santé insuffisante affecte l'état de santé via des comportements à risque pour la santé (137). Par conséquent, le lien entre les comportements et la littératie en santé est limité. Des facteurs de la vie plus jeune et des circonstances psychosociales

(influences parentales, support social) semblent plus prédicteurs des comportements à risque pour la santé que la littératie (137).

Le phénomène d'observance est complexe, multidimensionnel et influencé par de nombreux facteurs : facteurs liés au patient, caractéristiques de la maladie, facteurs liés au traitement, le système et l'équipe de santé et les facteurs socioéconomiques. Le manque d'observance peut être intentionnel, avec une prise de décision consciente, ou non intentionnel: les souhaits du patient sont compromis à cause de barrières comme la littératie basse (132). Chez les personnes à faible littératie, le manque de compétences cognitives est sans doute un facteur contribuant à la non observance (132).

Tableau 10: Facteurs contribuant à un comportement de non observance chez les personnes âgées (138)

Facteurs généraux	Exemples spécifiques
Complexité du régime du traitement	Nombre de médicaments ou de doses Durée du traitement Renouvellement du traitement facile ou non
Mauvaise connaissance du traitement	Manque de connaissance sur le but du médicament, son utilisation et les effets secondaires
Limitations physiques	Déficience visuelle ou auditive, limitations du mouvement
Mauvaise communication entre le patient et le professionnel de santé	Fragmentation du soin à travers l'utilisation de multiples professionnels de santé, mauvaise satisfaction des soins
Caractéristiques psychosociales	Perceptions du patient à propos de l'efficacité du médicament et l'isolement social

Par conséquent, des interventions éducatives ciblant spécifiquement les patients avec une littératie basse pourraient améliorer l'observance au traitement (135).

2.3.3. Accès au système de santé

2.3.3.1. En général

L'accès au système de santé est défini par l'Institute of Medicine comme « le degré pour lequel les patients sont capables d'obtenir les services du système médical dont ils ont besoin », et « l'utilisation du temps du personnel des services de santé pour atteindre le meilleur résultat possible » (116). Les personnes âgées cherchent moins l'aide médicalisée quand ils en ont besoin (20). Cependant, une gestion efficace des problèmes de santé chroniques nécessite un accès approprié et proche pour un suivi des soins. Malgré ce besoin, les personnes âgées avec une littératie en santé limitée, en particulier celles avec des maladies chroniques, sont plus susceptibles de ne pas avoir un médecin régulier ou une source de soin, une assurance pour couvrir les médicaments et de ne pas être vacciné contre la grippe pendant les 12 derniers mois, que celles avec une littératie en santé suffisante (116).

Après ajustement des facteurs sociodémographiques, l'état de santé et les comorbidités, les personnes âgées avec un niveau de lecture de fin d'élémentaire ou plus bas sont deux fois plus susceptibles d'avoir au moins un des 3 indicateurs d'un faible accès au système de santé (OR=1.96, 95% IC=1.34-2.88) (figure 9).

Une littératie en santé limitée est associée à un statut socioéconomique faible, des comorbidités et un accès faible au système de santé, suggérant qu'il puisse être un facteur de risque indépendant des disparités de santé chez les personnes âgées (116).

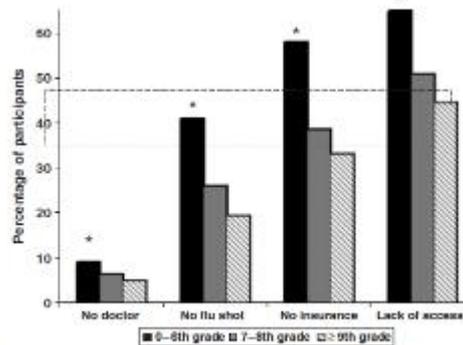


Figure 1. Healthcare access measures by literacy level. *Chi-square for linear trend, all $P < .01$. Lack of access is a composite variable of any of the following healthcare access measures: lack of a regular doctor or clinic, no influenza vaccination within the previous 12 months, and no insurance to cover medications.

Figure 9 : L'accès au système de santé en fonction du niveau de littératie (116)

2.3.3.2. Prévention

Une capacité limitée à comprendre l'information à propos de l'importance des méthodes de dépistage précoce de maladies et leur traitement peut conduire à un taux d'utilisation plus bas des soins préventifs chez les personnes avec une faible littératie en santé (114). Avoir des problèmes pour suivre les instructions du médecin et comprendre l'information concernant un changement de rendez-vous ou un formulaire de référence limitent aussi l'accès aux soins préventifs et aux visites de routine chez le médecin (114).

Des études ont montré que les patients âgés avec une littératie en santé limitée sont plus susceptibles d'avoir une utilisation faible des services de prévention (48, 114, 117, 139, 140). En effet, après une analyse multivariée, avec ajustement pour les facteurs démographiques, le nombre d'années d'école effectuée, les revenus, le nombre de visites chez le médecin et l'état de santé, les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante sont plus susceptibles de n'avoir jamais été vaccinées contre la grippe (OR=1.3, 95%IC=1.1-1.9) et contre le pneumocoque (OR=1.3, 95%IC=1.1-1.7). Les femmes sont moins susceptibles d'avoir reçu une mammographie (OR=1.5, 95%IC=1.0-2.2) ou un frottis (OR=1.7, 95%IC=1.0-3.1), cependant cette tendance n'est pas significative dans cette étude (139).

D'après Bennett et al, la littératie en santé contribue aux disparités associées à l'origine ethnique et à l'éducation reçue dans l'autoévaluation de la santé et certains actes de prévention chez les personnes âgées (140). Lee et al. ont démontré que les personnes âgées avec une littératie en santé faible sont plus susceptibles de recevoir de l'information médicale et des rappels concernant leur santé que les personnes avec une littératie en santé élevée. Cependant, elles sont moins susceptibles de recevoir un soutien concret pour leur besoins de santé. Or, un soutien concret est corrélé à une santé physique et mentale améliorées. Des rappels de santé sont associés à plus de visites chez le médecin et une probabilité plus faible d'hospitalisation chez les personnes avec une haute littératie en santé (231).

2.3.3.3. Hospitalisation

Les personnes avec une littératie en santé basse utilisent plus les services de santé. Parmi les adultes qui sont restés une nuit à l'hôpital en 1994, ceux avec une littératie en santé basse ont environ 6% de plus de visites à l'hôpital et sont restés à l'hôpital presque 2 jours de plus que ceux avec un niveau de littératie plus élevé. Parmi les adultes avec au moins une visite chez un médecin en 1994, ceux avec une littératie en santé basse ont environ une visite de plus chez le médecin. Quand l'état de santé auto évalué est pris en compte, les patients avec une littératie basse sont moins allés chez le médecin mais plus à l'hôpital (141). Les personnes avec une littératie en santé basse ont plus de chance d'utiliser les urgences (114) et d'être admises comme patient que les personnes avec un niveau suffisant. En effet, les patients avec des problèmes de lecture évitent les médecins et sont intimidés par les formalités administratives. Les urgences sont donc rassurantes car quelqu'un d'autre pose les questions et remplit les formulaires (50).

Les patients âgés avec une littératie en santé limitée sont plus susceptibles d'avoir un taux d'hospitalisation élevé (48, 114, 130). De plus, d'après Baker et al 2002, la littératie en santé insuffisante chez les personnes âgées est un facteur de risque pour les admissions à l'hôpital indépendamment de tout autre facteur. En effet, le risque relatif ajusté pour l'hospitalisation est de 1.29 (95% IC=1.07-1.55) (62).

2.3.4. Mortalité

Des études ont démontré qu'une littératie en santé basse prédit un taux de mortalité augmenté chez les personnes âgées (20, 98, 117, 122, 142). Après ajustement des statuts démographiques et socioéconomiques, comorbidité, état de santé, comportements liés à la santé, accès au système de santé et statut psychosocial, la littératie limitée chez les personnes âgées est associée à une mortalité presque 2 fois plus élevée (117, 122, 142).

Le hazard ratio, toutes causes de mortalité confondues, est de 1.52 (95%IC 1.26-1.83) pour les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante et 1.13 (95%IC 0.90-1.41) pour une littératie minimale (142). En contraste, le nombre d'années d'études réalisées n'est pas associé à la mortalité dans les analyses multi variées. Les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante ont un risque plus élevé de mort cardiovasculaire (cause la plus fréquente) et non à cause d'un cancer. Par conséquent, la littératie en santé insuffisante chez les personnes âgées prédit indépendamment la mortalité liée à toutes les causes confondues et la mort cardiovasculaire chez les personnes âgées (142). La littératie en santé chez les personnes âgées est le premier prédicteur de mortalité après fumer le tabac, le niveau de revenus et les années d'éducation.

Au Royaume-Uni en 2012, après ajustement pour les caractéristiques personnelles, socioéconomiques, la santé de base et les comportements de santé, le hazard ratio pour la mortalité toutes causes confondues est de 1.40 (95%IC 1.15-1.72) pour la littératie en santé insuffisante et 1.15 (95%IC 0.94-1.41) pour la littératie en santé minimale comparés aux personnes avec une littératie en santé élevée. Un ajustement pour la capacité cognitive a réduit le hazard ratio à 1.26 (95% IC 1.02-1.55) chez les personnes avec une littératie en santé insuffisante.

Les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante sont plus de deux fois plus susceptibles de mourir dans les 5 ans que les personnes sans limitation en littératie en santé (122).

2.3.5. Santé mentale

La santé mentale est associée positivement à la littératie en santé chez les personnes âgées (94). Cependant, après le contrôle du statut de santé avec une régression à variables multiples, Gazmararian a démontré que les personnes âgées avec une littératie en santé insuffisante ne sont pas plus susceptibles que les autres d'être déprimées (OR ajusté 1.2) (143). Ce phénomène est principalement expliqué par leur mauvais état de santé. (143). Les personnes qui ont moins de support social, de l'exercice physique moins de deux fois par semaine, qui sont alcooliques, ou ont un état de santé médiocre, et ont des ratios significativement augmentés pour les symptômes dépressifs (143).

2.3.6. Coût pour le système de santé

Comme la population vieillit, une part importante et en augmentation, des ressources de santé est dévouée au traitement des maladies chroniques. Howard et al. ont étudié en 2005 l'impact de la littératie en santé faible chez les personnes âgées sur les coûts médicaux (130). Le coût des urgences est significativement plus élevé (108\$ IC 95% : 62 à 154\$ $p < 0.001$) pour les personnes avec une littératie en santé insuffisante, alors que les différences entre les coûts globaux (1551\$ IC 95% : -166\$ à 3267\$ $p = 0.08$) et l'hospitalisation (1543\$ IC 95% : -89\$ à 3175\$ $p = 0.06$) ne sont pas significativement différents. D'autres études seraient nécessaires pour éclaircir ce point. Il n'existe pas de relation significative pour une littératie limitée (130). La rétention des écrits scientifiques menée par Eichler et al. ont démontré que le coût additionnel d'une littératie en santé limitée est de 3-5% du coût total du système de santé par an. Au niveau d'un patient, cela représente un coût additionnel de 143 à 7798 dollars par an (144). En général, la principale source d'augmentation des dépenses de santé pour les personnes âgées avec une littératie en santé basse est un séjour à l'hôpital plus long mais aussi la non-utilisation des prescriptions ou l'incompréhension des plans de traitement entraînant des complications plus fréquentes ou plus graves (141).

Pour conclure cette partie, l'étude de Cho et al. a démontré que la littératie en santé chez les personnes âgées a des effets directs sur la santé (114). La connaissance de la maladie, un comportement sain, l'utilisation des soins préventifs, une meilleure observance aux médicaments ne sont pas des facteurs intermédiaires significatifs à travers lesquels la littératie en santé affecte l'utilisation des services hospitaliers. Contrairement aux attentes, les liens entre la littératie en santé, l'état de santé et l'utilisation des urgences ont tendance à être directs plutôt qu'au travers de facteurs intermédiaires. La littératie en santé est directement et positivement reliée à l'état de santé autoévalué, la connaissance de la maladie et les soins préventifs, et a un effet négatif direct sur l'hospitalisation et les urgences. A part la littératie en santé, les comportements de santé sont la seule variable trouvée comme étant significativement corrélée avec l'état de santé perçu. Ces découvertes suggèrent donc qu'une amélioration de la littératie en santé peut être une stratégie efficace pour améliorer directement l'état de santé et réduire l'utilisation coûteuse de l'hôpital et des urgences par les personnes âgées (114).

Outils disponibles pour gérer une littératie en santé faible chez les patients

Pour les pharmaciens dans le monde entier et les autres professionnels de santé, identifier un patient avec une littératie faible, communiquer avec lui et présenter l'information à propos des médicaments au patient de façon compréhensible est un véritable challenge (145). Les praticiens dépendent de supports écrits pour fournir des instructions compréhensibles et renforcer les informations orales (146). L'information donnée oralement peut aider les patients pour la prise correcte de leurs médicaments. Cependant, les informations orales seules ont tendance à être moins comprises et retenues que les formes écrites. La compréhension de l'information écrite est soumise à la littératie en santé du patient (146). Certains groupes de patients comme les personnes âgées, les personnes malvoyantes, et les patients avec une littératie faible ont potentiellement des problèmes pour accéder et comprendre les informations écrites. Ils ont donc un risque important d'être non observant (147).

Tableau 11: Stratégies pour améliorer le comportement d'observance (138)

Diffuser l'information des médicaments	Simplifier l'administration du traitement	Enseigner les compétences pour l'autogestion du traitement
Information audiovisuelle	Étiquettes claires - Emballage facile à utiliser - Formes de dosage approprié	Programme de formation pour l'administration du traitement
Éducation individuelle ou en groupe	Aides pour l'observance	Instructions d'autogestion
Instructions écrites (brochures ou notices)	Renouvellement pratique	
	Nombre réduit de médicaments et doses journaliers – Traitement sur mesure	

Les solutions possibles pour les personnes âgées sont l'utilisation d'une police plus grande, un traitement avec un dosage et un nombre de prise optimisés et l'utilisation d'un pilulier pour aider la prise (148). Eduquer les seniors dans les services de santé est une solution, en mettant à disposition un tutoriel (124).

Les professionnels de santé devraient toujours expliquer chaque concept du plan de traitement puis évaluer la compréhension et le rappel du plan clinique pour chaque patient. Cette confirmation peut être faite avec un modèle appelé le « teach-back » (46). Chaque patient doit présenter son plan de soins, répéter les instructions, montrer physiquement les étapes impliquées dans la tâche ou reformuler ce qu'il a compris des documents présentés pour que les professionnels de santé puissent donner une éducation supplémentaire axée sur ce que le patient n'a pas compris. Une éducation continue jusqu'à ce que la personne ait compris s'appelle le « teach-to-goal » ou « teach-to-mastery » et est efficace (46). Les professionnels de santé peuvent aider les patients avec une littératie en santé limitée en enseignant étape par étape, en présentant l'information la plus importante en premier et en réduisant la difficulté de lecture des documents liés à la santé (prospectus et signalisation des hôpitaux, bureaux médicaux, cliniques) à un niveau de fin d'élémentaire ou en dessous. Le « plain language » ou langage courant, familier doit être utilisé. Pour cela, il faut utiliser des mots simples, éviter l'utilisation de termes médicaux ou bien les expliquer par exemple l'hypertension artérielle soit pression du sang haute.

Une combinaison du « teach back » et « plain language » serait idéale car ces deux méthodes sont complémentaires (63). De plus, il faut encourager le patient à partager ses difficultés en créant un environnement de confiance, sans honte (63).

Les praticiens devraient aussi utiliser des supports non écrits pour communiquer des informations importantes à des patients avec une littératie en santé limitée (43). Même les personnes ayant une littératie suffisante préfèrent souvent des supports non écrits comme les livres illustrés, les vidéos, les fichiers audio (43). L'utilité des programmes télévision et vidéo a été démontré (149). Les télévisions des salles d'attentes pourraient montrer des vidéos sur des sujets médicaux ou la nutrition appropriées pour les patients. La télévision pourrait utiliser des programmes promouvant la littératie en santé (124). La technologie peut aider la communication d'idées complexes grâce aux images, vidéos, systèmes téléphoniques et interfaces informatiques automatiques tels que des agents virtuels animés et « talking touch-screens » (46). Des technologies multimédia plus sophistiquées, comme un ordinateur avec des programmes interactifs conçus pour les adultes avec une littératie limitée, offrent une variété de choix sur l'utilisation et l'interaction du patient avec l'ordinateur. Avec certains programmes les patients peuvent choisir de voir et entendre l'information à propos d'un aspect particulier de la maladie qui les intéresse (1). Certaines présentations interactives évaluent les réponses des patients et créent une présentation personnalisée en fonction des réponses. De nombreux outils sont utilisés pour préparer les patients à la chirurgie, communiquer un consentement éclairé, traduire une information pratique (149). Le texte est limité et les mots difficiles ou même chaque mot de l'écran correspond à un fichier audio que le patient peut écouter. Les patients dont la langue maternelle n'est pas celle officielle expriment le besoin pour une information vidéo et visuelle disponible en plusieurs langues (1).

L'information basée sur les images est une autre solution qui peut être bénéfique pour les patients de tous niveaux de littératie, en particulier ceux avec une littératie limitée (63, 131). Les images permettent d'augmenter l'attention, la compréhension, la mémoire et l'observance aux traitements en particulier quand elles sont combinées à des instructions écrites ou orales ce qui améliore l'état de santé (références ultérieures). Pour que les patients tirent bénéfices des aides imagées, les designers doivent prendre en compte le niveau d'éducation du groupe concerné, l'environnement culturel et écologique. Les aides imagées qui sont utiles dans une population peuvent de ne pas l'être dans une autre (131). La principale inquiétude est que l'utilisation d'illustration distrait les personnes du texte. En général, les illustrations devraient être utilisées seulement quand elles peuvent éviter un texte long (24).

En complément, les pictogrammes peuvent être une option adaptée pour aider la communication et le conseil pharmaceutique puisqu'ils peuvent communiquer des instructions des médicaments et des concepts vitaux comme les effets indésirables aux patients (161, 159, 162). Les humains ont une préférence cognitive pour les informations à base d'image plutôt que de texte (222). Pour cela, les pictogrammes doivent être conçus de façon simple, claire, et être capables de transmettre leur sens à tous les patients y compris les personnes illettrées et les personnes âgées (145). Le succès des pictogrammes dépend donc d'une conception rigoureuse et d'une évaluation utilisant une méthode appropriée. Enfin, il faut trouver le meilleur moyen d'utiliser ces pictogrammes en pharmacie (145). L'utilisation de pictogrammes nécessite un

temps de conseil plus long puisque le pharmacien doit enseigner aux patients comment « lire » le pictogramme. A part cet aspect négatif, les pictogrammes sont une aide valable permettant aux patients d'avoir une information accessible et aux pharmaciens de remplir ainsi leur responsabilité de conseil pharmaceutique à tous les patients et c'est ce que nous verrons dans cette partie (145).

3. Les pictogrammes

Ma recherche bibliographique sur l'utilisation des pictogrammes pour communiquer des instructions de santé se limite aux documents récents postérieurs à 1998, date à laquelle Dowse a publié une rétrospective exhaustive sur l'utilisation des pictogrammes en pharmacie avec l'ensemble des données de l'époque (145).

3.1. Définition des pictogrammes

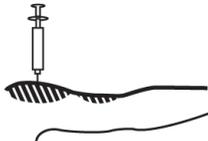
Le Larousse donne 2 définitions au mot « pictogramme »:

- « Dessin figuratif ou symbolique reproduisant le contenu d'un message sans se référer à sa forme linguistique. Cette forme de pré-écriture se rencontre chez les Indiens d'Amérique et les Esquimaux. »
- « Signe ou dessin schématique normalisé et destiné à renseigner les voyageurs dans les réseaux ferroviaires, les aéroports, à figurer des objets ou des faits sur une carte. »

Les pictogrammes ont été développés sur la base: "A picture worth a thousand words" (traduction libre : les images valent un millier de mots) (152). Les pictogrammes sont des représentations graphiques de concepts à travers une synthèse visuelle, utilisés pour communiquer des messages à une audience vaste (153). Ils sont destinés à l'information rapide et compacte du public et généralement conçus pour être efficaces sans utiliser des mots. Ils peuvent être vus à distance, même dans des conditions visuelles difficiles (brouillard sur les routes). Ils peuvent être compris par des personnes avec différents niveaux de littératie et une langue différente (153). Ils sont donc un langage universel qui transcende les barrières culturelles et de la langue et peuvent être compris par tous. Grâce à leur nature graphique et leur style assez réaliste, les pictogrammes sont largement utilisés pour indiquer les lieux publics comme les toilettes, les aéroports, les stations de train (figure 10) (154).

La FIP définit les pictogrammes comme des symboles descriptifs qui aident à communiquer l'information concernant les médicaments et la santé et peuvent être incorporés pour insister sur les points de conseil clés. Leur aide permet de réduire la quantité de lecture nécessaire et motive les patients pour suivre les instructions des médicaments. De plus, ils permettent de couvrir les barrières de communication liées à la littératie en santé, aux différences de langue et de culture (152). Les pictogrammes utilisés dans notre étude font partie de la base de la FIP.

Tableau 12 : Exemples de pictogrammes de la FIP

Prendre un comprimé	Mal de tête	Douleur au dos	Fatigue
			
Vomissement	Ne pas prendre avec de l'alcool	Injection intramusculaire	Toux
			
Brûlure d'estomac	Démangeaisons	A inhaler	Vision trouble
			

3.2. Utilisation des pictogrammes

Pour aider la communication de l'information concernant l'indication d'un médicament, les bénéfices attendus, la prise, la durée du traitement et les effets indésirables potentiels, de nombreux formats incluant des pictogrammes peuvent être conçus par les pharmaciens : étiquette, fiche d'information pour un médicament et calendrier de prescription combinant tous les médicaments (159, 161, 162).

3.2.1. Importance de l'information écrite

L'information écrite des médicaments peut avoir différentes formes allant d'une notice d'une page à une brochure avec des textes plus longs. Elle est de plus en plus importante à travers le monde et sa mise à disposition est exigée par la loi dans de nombreux pays. Par exemple, dans l'Union Européenne, l'ensemble des médicaments prescrits doivent être accompagnés d'une notice d'information et son contenu est approuvé par le gouvernement. Cette notice est habituellement imprimée des 2 côtés et insérée dans la boîte. Elle contient de l'information détaillée, en petits caractères,. Aux Etats Unis, la plupart des patients ont une notice générée par l'ordinateur de la pharmacie (146). Dans les deux cas, les notices sont la première source d'information officielle donnée aux patients.

L'information écrite sur les médicaments a un impact à la fois positif et négatif. Elle a le potentiel d'augmenter la connaissance, l'observance et la satisfaction des patients ayant des compétences de lecture suffisantes (146). Cependant, elle peut générer de l'anxiété et un arrêt prématuré du traitement à cause de la peur des effets indésirables possibles. De multiples facteurs peuvent influencer l'utilisation de l'information écrite par les patients : le document en lui-même (lisibilité, présentation), le patient (littératie en santé, rôle du professionnel de santé, facteurs démographiques, health locus of control, coping style, modèle de croyance en santé) et l'environnement (temps de provision et l'expérience) (24).

L'information écrite à destination du patient est souvent mal adaptée et peu lisible ce qui remet en question son utilité (161, 163). Les documents écrits des médicaments sont d'un niveau de lecture d'environ fin de secondaire (10,7^{ème} année d'études pour la warfarine (164) et 12-13^{ème} année d'étude pour les médicaments ophtalmiques (162) ce qui est au-dessus du niveau de compréhension de la moitié des Américains (162, 166). Cet écart représente une barrière significative empêchant les patients d'utiliser correctement les médicaments prescrits, pouvant être vitaux (166). Le format, la présentation de l'information écrite et l'utilisation de l'espace a un effet majeur sur la compréhension et la récupération d'informations (161). Une taille de police des étiquettes inférieure à 12 nécessite une acuité visuelle d'au moins 20/50, ce qui rend leur lecture difficile pour de nombreuses personnes, en particulier les personnes âgées (133). Une information bien conçue, attirante et facile d'utilisation, est plus susceptible d'être lue et comprise par les patients (161).

3.2.2. Notices d'information

La notice d'information est la méthode la plus répandue pour communiquer des informations de santé et renforcer celles données par les professionnels de santé, comme les patients retiennent seulement 20% de ce qu'ils entendent (167). La notice améliore la connaissance des patients, leur participation active dans les décisions de santé (167), l'observance au traitement (167) et les conséquences sur la santé (168). Malgré la demande des patients pour de l'information sur les médicaments, seulement 40% à 89% d'entre eux lisent les notices (24). Ces personnes lisent l'information en détail ou partiellement ou délèguent la tâche à quelqu'un d'autre (24). Les sections d'intérêt sont l'indication, les effets indésirables potentiels, le dosage et l'administration du médicament (24). Selon Steinmetz (2005), environ 50% des notices contiennent des informations de précaution spécifiques pour les personnes âgées (169). Seulement 56% ont des informations sur le dosage et 16% précisent les quantités en mg (162). D'après Marroum (2002), les notices ont une information non actualisée et de faible qualité à propos de la pharmacocinétique et pharmacodynamique (162). Le manque d'information dans la langue maternelle du lecteur constitue une barrière significative pour accéder à l'information et compromet l'utilisation et l'acceptabilité de la notice (161). Une littératie en santé plus faible et un nombre de médicaments prescrits plus grands sont indépendamment associés à une mauvaise compréhension des instructions sur les notices des médicaments (21). Les patients de tous niveaux de littératie ont une meilleure compréhension des notices qui contiennent des instructions simples plutôt que multiples (22) et un schéma simplifié (162), d'où l'importance de simplifier les notices et d'utiliser des pictogrammes.

En Europe, l'information écrite des médicaments est disponible pour les patients depuis 1977. Cependant, à cause de variations considérables au niveau du contenu et du format, l'Union Européenne a publié la directive 92/27/EEC en 1992 qui oblige l'ensemble des médicaments à usage humain d'être accompagnés d'un emballage avec une étiquette et d'une notice d'information écrite dans l'emballage (24). La Commission Européenne a ainsi reconnu l'importance des informations sur les médicaments pour les patients. Les notices avec un ton, une longueur et une conception orientés vers le patient peuvent aider la prise de médicament optimale (172). Cette notice doit donner une information complète et compréhensible (168). Elle doit refléter les résultats des consultations avec les groupes de patients cibles pour assurer qu'elle soit lisible, claire et facile à utiliser et ainsi maximiser son utilisation par les enfants et adolescents, les personnes avec une littératie faible et celles avec une acuité visuelle diminuée. Les industries pharmaceutiques sont encouragées par la Commission Européenne à utiliser des spécialistes pour la conception des notices dans le but de permettre une navigation facile et l'accès à l'information. Quelques lignes directrices pour assurer la lisibilité de la notice d'information pour les médicaments à usage humain sont détaillées ici (173):

- Il est important de choisir une police dans laquelle les lettres et les chiffres comme « i », « l » et « 1 » peuvent être facilement distingués les uns des autres.
- La taille de la police devrait être aussi grande que possible pour aider les lecteurs en particulier ceux qui sont âgés. Différentes tailles de texte peuvent être utilisées pour permettre à l'information clé de ressortir et faciliter la navigation dans le texte (174).
- Le texte ne devrait pas être aligné des deux côtés du document. Le contraste entre le texte et le fond est important. L'utilisation de fond blanc et espace blanc est utile en particulier pour les personnes âgées. (162, 174)
- Utiliser une syntaxe et des mots simples avec peu de syllabes. Les longues phrases ne devraient pas être utilisées. Les longs paragraphes peuvent entraîner de la confusion en particulier pour les listes d'effets indésirables.
- Utiliser un style actif est préférable à la voix passive : « prendre 2 comprimés » au lieu de « 2 comprimés devraient être pris ».
- Les abréviations et acronymes ne doivent pas être utilisés à moins d'être appropriés. Les termes médicaux devraient être traduits de façon à être compris par les patients.

Les notices utilisées en France sont pliées en plusieurs fois sur du papier fin avec une grande quantité d'information, écrites en tout petit et insérées dans l'emballage. Elles peuvent ne pas remplir le rôle souhaité par les professionnels de santé (24).

Dans le cas de l'automédication, la notice prend toute son importance et est essentielle pour éviter l'utilisation inappropriée de médicament (surdosage et sous dosage) et donc maintenir la sécurité et optimiser l'efficacité. Dans le cas d'une prescription, la notice permet de faire le lien entre l'information du médecin, du pharmacien et le patient et de compléter et renforcer cette information (168).

Les notices doivent être développées avec la participation des patients, surtout ceux avec une littératie faible, pour assurer la compréhension de messages courts et précis utilisant des mots familiers et des icônes reconnaissables (22). Dickinson et al. ont testé les notices pour voir quelle conception serait la plus efficace pour les patients (172). Les patients rapportent les problèmes suivants : les notices sont trop longues, peu maniables et trop verbeuses pour être facile à utiliser. L'ordre des parties donné par la Directive n'aide pas toujours. Les noms des sections doivent être plus avenants, plus faciles à comprendre pour les patients. L'utilisation de questions dans les titres les rend trop long et complexe. Au sein de l'Union Européenne, les différences de culture doivent être prise en compte dans les notices entre les différents pays. De plus, la taille de la police n'est pas uniforme entre les différents pays de l'Union (Royaume-Unis : 12 points, recommandations de l'UE : 8 points, difficultés de lecture : au moins 14 points).

L'article 62 de la directive 2001/83/EC conseille d'utiliser des images, des pictogrammes et autres graphiques pour aider la compréhension de l'information mais en excluant tout élément de nature promotionnelle (168, 173). Ils doivent être seulement utilisés pour faciliter la navigation, clarifier ou mettre en évidence certains aspects du texte et ne doivent pas remplacer le texte actuel. Une étude peut être requise pour assurer que leur sens est généralement compris et qu'ils n'entraînent pas de confusion. S'il y a un doute, à propos du sens d'un pictogramme particulier, il ne devrait pas être utilisé. Des tests peuvent être nécessaires quand les symboles sont utilisés dans d'autres langues (173).

Bernardini et al. ont étudié la compréhension des notices avec l'utilisation de pictogrammes. La plupart des personnes (74,3%) trouve l'utilisation des symboles utile pour trouver l'information nécessaire (168). D'après Morrow (175), l'information à propos de la dose et du moment d'administration est comprise plus rapidement et de façon plus correcte quand une frise chronologique et du texte sont utilisés en association et non séparément (162). Les patients, avec des notices contenant des icônes ou graphiques pour traduire les risques et bénéfices, sont significativement plus susceptibles de prendre leur médicament qu'avec la notice classique contenant seulement du texte (162). La présence de pictogrammes améliore significativement l'acquisition et la compréhension de l'information des médicaments. La compréhension des notices passe de 53% (sans icône) à 73% (avec icône) (167, 177). C'est pourquoi les notices avec des pictogrammes ont été développées.

Il est évident qu'il n'y a pas qu'un seul format de notice qui convient pour tous et pouvant satisfaire le besoin d'information de tous les patients. Les pictogrammes devraient donc être intégrés avec précaution dans les notices à côté du texte associé en étant bien conçus et pré testés pour la population cible. Une approche ciblée devrait être adoptée pour concevoir l'information pour une population avec des besoins spécifiques. Les utilisateurs de la notice devraient être impliqués dans toutes les étapes de conception de la notice. La compréhension de la notice doit être évaluée avant d'être utilisée chez les patients. Cela représente un véritable challenge pour les autorités régulatrices des pays avec des populations multilingues et multiculturelles dans laquelle la littératie varie grandement (161).

3.2.3. Etiquettes

Selon la directive 2001/83/EC, l'information de l'étiquette doit être lisible, clairement compréhensible et indélébile. Le nom du médicament doit être écrit en Braille sur l'emballage (168). Cependant, la compréhension des étiquettes reste difficile (178). 30% des personnes âgées ne comprennent pas l'information des étiquettes des médicaments prescrits en particulier les plus âgées et avec le moins d'éducation (162). La taille de la police influence la lisibilité et la compréhension des étiquettes (162). Les patients plus jeunes comprennent bien les étiquettes peu importe la taille de police, contrairement aux personnes âgées qui ont un rappel et une compréhension significativement plus faible après lecture d'une étiquette avec une police petite (162). Les patients de tout âge préfèrent les étiquettes avec une police plus grande et des catégories plutôt qu'une simple liste (162). Les patients avec une littératie faible sont 3,4 fois moins susceptibles d'interpréter les étiquettes « classiques » correctement (21, 22, 178). Prendre un plus grand nombre de médicaments prescrits est aussi significativement associé à une mauvaise compréhension (21, 22, 178). De plus, l'ensemble des patients comprennent mieux les instructions avec une seule étape que plusieurs (21, 22, 178). L'étiquette doit avoir un fond blanc, un langage simple et une organisation logique pour améliorer la lisibilité et la compréhension (89, 162, 178).

La FIP a développé des étiquettes contenant des pictogrammes (figure 12) pour aider leur compréhension.

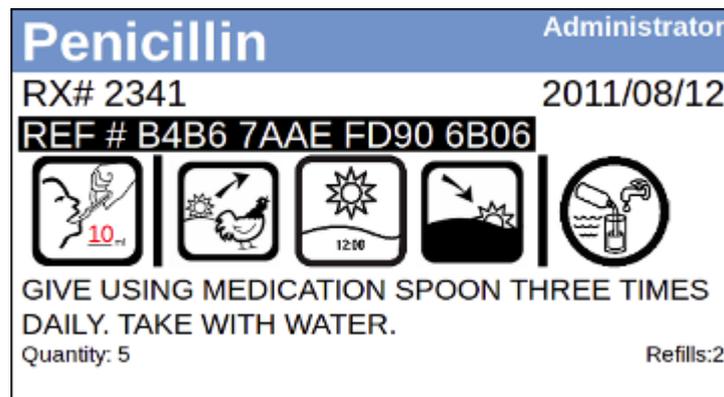


Figure 12 : Exemple d'étiquette avec des pictogrammes développée par la FIP

En France, des pictogrammes présents sur les emballages des médicaments indiquent le risque lié à la prise de médicament et son effet sur la conduite. La consommation de substances psychoactives comme les sédatifs, anxiolytiques ou antidépresseurs a un potentiel effet négatif sur la capacité de conduire. Les aides visuelles, comme les pictogrammes, permettent d'améliorer la compréhension du risque (179). En 2005, l'Union Européenne a suggéré l'introduction de pictogrammes harmonisés sur les emballages des médicaments ayant un impact sur la conduite. Ces pictogrammes sont basés sur la classification européenne des médicaments selon leurs effets dans l'European Road Safety Action Programme (179). Quelques pays européens ont déjà développé ces pictogrammes mais l'utilisation sur les emballages est obligatoire légalement seulement en France (Ministère de la santé et solidarité 2005) et en Espagne (179, 180). La France est le seul pays où ce système de pictogrammes est développé et imprimé sur les emballages de tous les médicaments en fonction de leur niveau de risque (catégories 1 à 3).

Cependant, les pictogrammes existants en France (sous la forme du modèle triangulaire) ont le désavantage de ne pas montrer tous les niveaux de risque existants sur une seule image comme le montre la figure 13.



Figure 13: Pictogrammes triangulaires représentant le risque lié à la conduite suite à la prise du médicament (179)

Considérant cela, un nouveau système de pictogrammes sous la forme d'une échelle (figure 14) est développé par European DRUID Project (DRiving Under the Influence of Drugs, medicines and alcohol). L'ensemble des niveaux de risque sont représentés sur une échelle horizontale de la catégorie 0 (pas de risque) à 3 (risque sévère) ce qui permet de situer clairement chaque niveau de risque entre 0 et 3. Une échelle de couleur est associée à chaque catégorie car les personnes ont tendance à associer le rouge au danger, le jaune à l'attention et le vert à la sécurité.

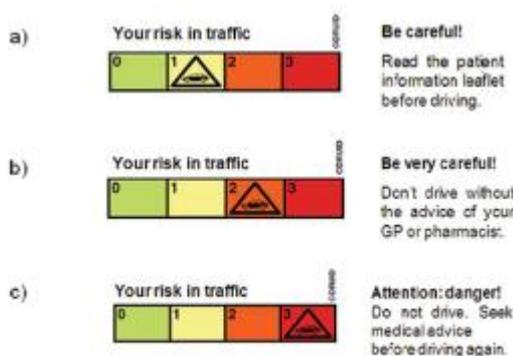


Fig. 2. Rating model pictogram with side-text: (a) category 1; (b) category 2; and (c) category 3 (color figure available online).

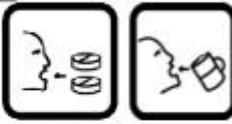
Figure 14: Pictogrammes sous la forme de frise représentant le risque lié à la conduite suite à la prise du médicament (179)

Monteiro et al. ont évalué et comparé l'efficacité de ces 2 types de pictogrammes sur la compréhension, l'estimation du niveau du risque sur la conduite et l'intention de changer le comportement. Dans cette étude, l'échelle horizontale est mieux comprise que le système de triangle utilisé en France. Bien que la majorité des personnes ait compris que les pictogrammes sont liés au comportement de conduite, seulement moins de 10% comprennent complètement le modèle avec le triangle et environ 36% pour le modèle avec échelle (179). Le modèle avec échelle permet de significativement mieux associer le pictogramme au risque liant la prise de médicament et la conduite que le triangle. Les triangles conduisent à une surestimation du risque pour le niveau 1 et une sous-estimation pour le niveau 3 (179). 78,8% des participants pensent qu'ils sont susceptibles de changer leur comportement de conduite s'ils sont confrontés à ces pictogrammes. La valeur ajoutée du texte adjacent n'a pas été démontré ce qui montre l'importance du pictogramme (179).

3.2.4. Plan de traitement

Pour assurer que les pictogrammes soient faciles à utiliser, le concept de fiche d'information (ou « story-board ») a été développé par le MEPS (tableau 13). La fiche d'information sépare les aspects fondamentaux des conseils sur le médicament en 4 composantes séparées, comme une histoire. L'utilisation d'une colonne verticale avec le contour d'un corps humain permet de mettre en évidence l'indication. 3 lignes horizontales séparées indiquent la dose et la voie d'administration, la fréquence et l'information auxiliaire (152).

Tableau 13 : Fiche d'information avec des pictogrammes développée par la FIP (152)

Name: Patient A		Patient's ID: 5555	
Medication: Drug X		Date: Feb 27, 2008	
Directions: Take 2 tablets twice a day for seven days			
Organisation: Q-EO			
	Indication	Take 2 tablets with water	
	Dose / Route		
	Frequency	In the morning and night	
	Precaution	Keep out of reach of children and infants	
			

L'utilisation de la fiche d'information avec des pictogrammes est utile pour le conseil de médicaments, notamment dans un contexte humanitaire où les barrières de la langue sont importantes. Le calendrier de prescription permet de combiner l'ensemble des médicaments pris par le patient (tableau 14).

Tableau 14 : Exemple de calendrier développé avec les pictogrammes de la FIP

Patient Name _____			Pharmacist: James Gray				
Medication	Reason	Route	Frequency		Side effects	Special instructions	
NewMedicines2		 give using syringe	 in the morning	 at noon		 do not take with alcohol	 take with water
NewProducts	 confusion	 take 3 capsules by mouth		 in the evening	 fatigue	 keep out of reach of children	 take with water

Pharmacy contact information:

Date printed: 2011/08/24

3.2.5. Instructions de sortie

Les instructions de sortie de l'hôpital des patients sont une information importante et critique pour la gestion des actions de soins recommandées à la maison (181, 230). Cependant, ces instructions écrites sont souvent difficiles à comprendre et à retenir pour les patients avec une faible littératie afin de les suivre précisément à la maison (181). Une proportion significative des personnes âgées quittent l'hôpital avec des plans de soins postopératoires et de rééducation complexes mais plus d'un quart de ces patients ne sont pas préparés et rentrent chez eux avec une compréhension limitée des instructions de sortie (181). Cette compréhension limitée conduit à un échec de l'observance de ces instructions, et des taux de complications élevés conduisant à une réadmission coûteuse et à une augmentation de l'utilisation des urgences (181). Les pictogrammes permettent de décrire aux personnes âgées chaque étape d'une procédure et de simplifier les instructions de sortie complexes et longues consistant en de multiples actions (181).

3.2.6. Information statistique

L'information statistique sur le risque de santé est difficile à comprendre et peut entraîner de la confusion (182). Présenter l'information statistique sous forme de pictogrammes peut réduire l'influence des raisonnements anecdotiques pour les choix de traitements (183). En effet, les patients ont tendance à rejeter les raisonnements statistiques en faveur de raisonnements anecdotiques qui ont une influence excessive sur la prise de décisions médicales des patients. Il peut être plus facile de s'identifier à une expérience personnelle spécifique concrète qu'une personne « moyenne statistique », abstraite. De plus, l'information anecdotique donne souvent une dichotomie claire (soignée ou non) plutôt qu'un risque estimé. Les décisions prises dans des situations incertaines sont souvent influencées par les émotions, générées par les informations anecdotiques, influençant donc la décision. Les pictogrammes réduisent la dépendance des personnes à l'information anecdotique en changeant le sentiment et la perception du risque des personnes et les bénéfices du traitement (183).

Les patients surestiment toujours le risque, d'autant plus quand il est présenté verbalement plutôt que numériquement (162). Utiliser un langage pour communiquer un risque (très fréquent, fréquent, peu fréquent, rare, très rare), comme décrit dans les lignes directrices EC, conduisent à une surestimation significative du risque d'effets indésirables par rapport à une présentation numérique, plus proche du risque effectif (162). Cette surestimation du risque pour la santé entraîne une prise significativement plus faible du médicament.

3.2.7. Association des pictogrammes à l'information écrite

Comme montré dans 2 études (184, 185), associer les informations écrites avec les pictogrammes augmente la compréhension des informations sur les médicaments. Les pictogrammes ne devraient pas être utilisés comme unique source de communication car ils ne communiquent pas le niveau de détails nécessaire pour une compréhension correcte de l'information pharmaceutique pouvant conduire à une mauvaise interprétation (125, 133, 145, 147).

Les pictogrammes utilisés seuls sans texte ont un rappel plus faible de l'information par rapport au texte seul selon Sojourner et al. dans une population avec une faible littératie. Le même résultat peut être observé dans une population âgée à cause de leurs facultés diminuant et leur non familiarité avec les pictogrammes (145). Le texte qui accompagne l'image guide l'interprétation. Cependant, les personnes avec une littératie limitée peuvent ne pas considérer le texte et essayer de comprendre le message en devinant le sens de l'image. De plus, quand le texte inclut un concept abstrait, les images peuvent être interprétées différemment même par des personnes avec une littératie élevée (186, 187). Les images peuvent générer une grande variété d'associations (187).

L'association des pictogrammes à l'information écrite ou une communication verbale renforcée semble être la plus prometteuse des options en particulier pour les personnes à faible littératie pour communiquer des instructions concernant les médicaments ou de l'information de santé (146, 145, 188). Il est important de tester les images et de les accompagner de sous-titres pour guider la compréhension du contexte (187).

3.3. Impact des pictogrammes

La grande majorité des personnes ayant répondu à l'étude de Dowse et al. en 2003 (147) ont trouvé qu'inclure des pictogrammes sur des étiquettes de médicaments est une bonne idée et que les pictogrammes seraient une aide précieuse pour aider les personnes à se rappeler comment prendre leurs médicaments, particulièrement pour ceux ayant des difficultés à lire les instructions écrites (147). Nous allons voir maintenant l'impact des pictogrammes sur l'attention, la compréhension, le rappel et l'observance des patients aux instructions des médicaments.

3.3.1. L'attention

Dans sa rétention des écrits, Houts montre que les patients recevant des prospectus avec des images sont significativement plus susceptibles de les lire. Les images attirent l'attention pour les documents d'éducation de santé (187). Comme l'a dit Choi, chez les personnes âgées, les dessins avec des lignes simples sont préférables aux images plus complexes car ils ont peu de détails distrayants. Les personnes avec une littératie faible ont tendance à être attirées par des détails non pertinents. De plus ces dessins sont neutres au niveau culturel (181). Donc les pictogrammes simples augmentent l'attention des personnes à l'information importante.

3.3.2. La compréhension

La compréhension est le procédé d'interprétation du sens des mots ou images pour comprendre leur sens collectif. Elle diffère du rappel qui est un procédé pour extraire des mots individuels ou des éléments d'image de la mémoire (187). Les pictogrammes peuvent communiquer rapidement des concepts et des instructions en évitant des problèmes liés à une littératie insuffisante ou un manque de familiarité du langage (171, 189, 190). L'utilisation des images améliore la compréhension des patients sur la façon de prendre leurs médicaments en particulier quand les images sont utilisées en combinaison avec des instructions écrites ou orales (133).

Les images aident le développement d'un modèle mental qui permet la résolution de problèmes. Des évaluations comparatives menées par Mihalcea et al. en 2008, sur des représentations visuelles et linguistiques, ont démontré que la compréhension est améliorée en utilisant des descriptions visuelles de l'information. Ces représentations imagées permettent de communiquer des informations courtes et simples même à travers les barrières de la langue (190).

De cette façon, les pictogrammes pharmaceutiques peuvent aider les patients à comprendre l'information des médicaments (133) quand ils sont utilisés en combinaison avec une information orale ou écrite. Cependant, des études montrent que la compréhension des pictogrammes n'est pas toujours évidente (147, 189).

Tableau 15: Etudes portant sur la compréhension des pictogrammes

Source	But de l'étude	Résultats	Conclusion
Sojourner RJ et Wogalter MS (232)	Mesurer l'effet des images sur la compréhension des patients de calendrier de médicaments avec différents formats : texte seul, images seules, texte et image redondants, texte avec quelques images et sans instruction (groupe contrôle).	Les patients ayant reçu un texte avec des images préfèrent ce format et sont 1,5 fois plus susceptibles de répondre correctement que les personnes ayant reçues seulement du texte. De plus, cet effet est plus prononcé chez les personnes immigrées, avec une éducation inférieure au secondaire et chez les femmes (187).	La compréhension est considérablement améliorée quand les images sont reliées à l'information dans le texte alors que les images seules, qui ne sont pas reliées au texte n'ont pas d'effet bénéfique sur la compréhension. Les images facilitent plus la compréhension de l'information orale que l'information écrite
Hwange et al. (191)	Mesurer l'effet de l'ajout d'illustrations pour la compréhension des notices d'instructions des médicaments	L'ajout d'illustrations améliore la performance de 5-7% des sujets et diminue les performances de 7-9% des sujets. Les participants de cette étude ont une très bonne compréhension de 3 notices simples sans aide visuelle, ne laissant pas l'opportunité à l'ajout d'illustrations d'avoir un effet positif quelconque. Dans le cas des 2 notices plus compliquées ou de nombreux patients ont des difficultés à comprendre l'intégralité, l'addition d'illustrations à des effets positifs et négatifs sur la compréhension chez un nombre de patients équivalents.	Les illustrations utilisées dans cette étude donnent donc peu ou pas de bénéfice pour la compréhension des patients des notices.
Soares (2012) (156)	Mesurer la capacité des clients de pharmacies dans la région de Lisbonne	Seulement 10 pictogrammes sur 15 sont compris. La compréhension de certains pictogrammes est significativement influencée par le niveau de scolarité, l'âge et la fréquence	

	(Portugal) à comprendre des pictogrammes USP en établissant un lien avec leur profil socioéconomique.	d'utilisation de médicaments	
Hameen et al. (2004) (192)	Tester si les enfants comprennent les pictogrammes USP et si les pictogrammes améliorent la compréhension des notices par les enfants.	Le sens des pictogrammes est compris par des enfants ayant fini l'école élémentaire. Même les pictogrammes bien compris n'aident pas les enfants à mieux comprendre les informations de la notice. Donner le sens des pictogrammes améliore leur compréhension ultérieure.	Cette étude montre que le contexte dans lequel les pictogrammes sont testés a une influence sur les résultats. En effet, tester des pictogrammes seuls sans les incorporer dans leur contexte, soit les notices d'information, peut exagérer leur utilité
Roberts et al. (2009) (193)	Tester la compréhension d'un plan d'action de l'asthme contenant des pictogrammes conçus spécifiquement	Les pictogrammes sont bien compris par les patients avec une éducation et une culture variable (bons résultats aux tests de compréhension). L'ensemble du plan a été bien compris par tous les patients qui ont été capable de raconter correctement les actions appropriées à réaliser dans différentes situations cliniques.	Ce plan d'action avec des pictogrammes est bien compris par 3 populations atteintes d'asthme. Il pourrait être utilisé en pratique clinique.
Chan et Chan (2013) (157)	Etude de l'influence des facteurs liés au patient et aux caractéristiques de la conception des pictogrammes sur la compréhension des pictogrammes pharmaceutiques.	Les facteurs occupation, âge et niveau d'éducation affectent significativement la performance des individus pour deviner le sens des pictogrammes (la façon dont les personnes perçoivent les pictogrammes). La distance sémantique est la proximité de la relation entre ce qui est représenté sur le signe et ce qui est censé être représenté. La proximité sémantique est le meilleur prédicteur du niveau de compréhension suivi par la simplicité, la concrétisation, le sens et la familiarité. La familiarité est la fréquence à laquelle les signes sont devinés. Les signes sont concrets s'ils représentent les objets qui ont des connexions évidentes avec le monde réel contrairement aux signes abstraits. Les signes sont complexes s'ils contiennent beaucoup de détails ou intriqués et simples s'ils	Pour être efficace, les pictogrammes pharmaceutiques devraient avoir des connections évidentes et directes avec des choses familières et il est recommandé que les pictogrammes pharmaceutiques soient conçus en considérant les 5 points précédents qui influencent la compréhension

		contiennent seulement quelques éléments ou peu de détails	
Webb et al. (194)	Utiliser une approche centrée sur les patients pour peaufiner les pictogrammes utilisés pour la sécurité des médicaments prescrits chez les patients sans prendre en compte la littératie	La majorité des pictogrammes entraînent la confusion, utilisent un langage difficile et le texte et les images sont souvent discordants selon les participants. Certains représentent des concepts pour lesquels il est plus difficile d'obtenir une représentation mentale commune du comportement	Il est donc nécessaire d'améliorer les pictogrammes existants

Ces différentes études montrent donc bien que les images sont utiles mais qu'il existe des situations où les images peuvent interférer avec la compréhension en particulier chez les patients avec une faible littératie (187).

3.3.2.1. Faible éducation et faible littératie

La littératie permet la compréhension des mots mais aussi des généralisations et des abstractions. Les personnes avec une littératie faible peuvent donc ne pas comprendre initialement le sens des pictogrammes plus complexes ou abstraits (195). Quand une image est utilisée pour intégrer une information qui n'est pas comprise par le patient, l'image sera sans intérêt. Les images qui représentent des concepts au-dessus de la capacité du lecteur peuvent interférer avec la compréhension (187). Les lecteurs peuvent alors utiliser l'image pour deviner le sens, de façon souvent incorrecte, en pensant avoir compris le message. Les images peuvent distraire l'attention portée à l'information écrite en particulier chez les lecteurs faibles qui sont plus susceptibles de se concentrer sur des détails non importants de l'image. Les images simples, sans détails hors sujet et distrayant, avec des sous-titres faciles à lire, limitent ces problèmes, en particulier pour ceux avec une littératie faible (186, 187).

Chuang et al. ont comparé la compréhension de pictogrammes entre les professionnels de santé et les patients avec une littératie faible (niveau d'éducation en dessous du secondaire). La préférence et la compréhension des patients sont liées à l'âge et l'incompréhension est plus forte à partir de 6 ans par rapport aux autres groupes d'âge. Les pictogrammes conçus par les professionnels de santé peuvent donc mal communiquer les instructions aux personnes avec une littératie faible. Il existe des différences significatives entre les professionnels de santé et les patients concernant la préférence des pictogrammes. La compréhension est significativement différente entre ces 2 groupes pour 2 catégories de pictogrammes : le moment d'administration et la prise avec le repas. Les patients avec une faible littératie doivent donc être consultés pour le développement des pictogrammes afin d'atteindre une meilleure compréhension (196). IOM Report on Health Literacy 2004 met en évidence la discordance entre les soins de santé attendus et les soins réellement délivrés en particulier chez les patients chroniques (196). Pour maximiser les bénéfices thérapeutiques et la sécurité, nous devons avoir conscience que, bien que les illustrations puissent être utiles, toutes les instructions de médicaments devraient être données de façon à être facilement comprises par tous, même les personnes avec peu ou pas d'éducation.

Pour assurer le bon développement d'étiquettes pour les instructions des médicaments, il faut consulter un ensemble diversifié de patients pour s'assurer que les pictogrammes, l'ensemble du design, les mots et le format sont compréhensibles par toutes les personnes même celles avec une littératie faible (196).

Dowse et al. ont étudié l'influence de l'éducation sur l'interprétation des pictogrammes (147). L'éducation a une influence significative sur l'interprétation de la moitié des pictogrammes présentés. En général, des différences significatives dans l'interprétation sont mises en évidence entre les personnes avec seulement une éducation primaire et celles avec une éducation secondaire. Le groupe avec une éducation supérieure (après le secondaire) a une interprétation significativement meilleure que les autres groupes. L'interprétation est donc dépendante de l'éducation et du développement des compétences de littératie visuelle. Cependant, des interprétations erronées ont été notées dans tous les groupes, sans rapport avec le niveau d'éducation (147). Les personnes avec une faible éducation ne sont pas familières avec les conventions picturales (147) comme le slash ou la lecture d'une séquence de gauche à droite. Elles peuvent voir le pictogramme comme une image continue et sont moins capables de distinguer les parties (147). Par conséquent, l'interprétation correcte des pictogrammes est corrélée avec le niveau d'éducation reçue (23, 146).

La présence de pictogrammes au sein de la notice et de l'étiquette améliore la compréhension d'informations complexes chez les personnes avec une littératie faible (161, 167, 187, 197). Kripalini et al. ont développé un calendrier de médicaments illustré comme outil éducatif à l'intention des patients avec une faible littératie afin de promouvoir l'utilisation correcte des médicaments prescrits. L'ensemble des patients trouve le calendrier facile à comprendre et utile pour se rappeler leur traitement au quotidien. Les patients avec une littératie insuffisante ou minimale, peu d'éducation ou un déficit cognitif tirent le plus grand bénéfice de ce calendrier. Ils sont plus susceptibles de l'utiliser au départ et de continuer de l'utiliser avec le temps que les patients avec une littératie adéquate (177).

Les barrières principales pour les femmes immigrantes pour l'éducation à la santé sont la langue et la littératie (186). Pour gérer ces barrières, les institutions de soins de santé simplifient les textes et utilisent des interprètes ou des documents pré-traduits dans la langue maternelle du patient. Cependant, ces solutions ne sont pas les plus efficaces (186). En effet l'immigration est très diverse. Aux Etats Unis elle vient de plus de 60 pays et plus de 20 langues maternelles différentes (186). Choi a développé des pictogrammes représentant des instructions sur le suivi se rapportant au cancer du sein à l'intention des femmes immigrantes avec une littératie limitée et a testé la compréhension et l'acceptabilité des pictogrammes. Les participantes trouvent les pictogrammes intéressants. Les dessins en noir et blanc sont bien perçus par les participantes, peu importe l'origine ethnique (186). Des dessins avenants peuvent établir un environnement d'apprentissage positif et chaleureux. Pour cela, ils doivent ressembler le plus possible au message de santé et être aussi réaliste que possible pour attirer l'attention du lecteur et augmenter leur engagement actif dans l'éducation. Cependant, certains dessins (aiguille pour biopsie) peuvent conduire à un mal être conduisant à une perte d'intérêt (186). Ils doivent donc être assez réaliste mais pas trop intimidant pour stimuler l'attention du lecteur (186).

3.3.2.2. Personnes âgées

Les pictogrammes peuvent être un outil efficace pour communiquer de l'information de santé aux personnes âgées (26, 27, 28, 198) car ils permettent de faciliter le procédé d'apprentissage cognitif, l'attention du patient aux détails importants et de réduire les informations écrites complexes (30). Dans sa revue, Katz et al. ont démontré que les personnes âgées, qui reçoivent des notices avec des images, ont une compréhension significativement plus importante que les patients recevant des explications orales (133). L'ajout de symboles et d'une frise chronologique sur les étiquettes des médicaments améliorent la capacité des personnes âgées à comprendre les instructions de leurs médicaments concernant le moment de prise, la fréquence, et le dosage du médicament (133, 175, 187, 199). Les participants apprécient l'addition d'aide visuelle sur ces étiquettes des médicaments existants car il n'est pas nécessaire d'apprendre un système d'étiquetage complètement nouveau. Mais des inquiétudes sont apparues concernant l'espace restreint sur ces étiquettes entraînant une écriture trop petite et une surcharge d'information sur l'emballage (199). Les personnes âgées ont besoin de plus de temps pour déduire des conclusions pratiques et se souvenir ainsi d'une quantité équivalente d'information sur le moment de prise et la dose (187, 175).

Le niveau d'éducation et l'âge ont un effet significatif sur l'interprétation des pictogrammes chez les personnes âgées (146). D'après Knapp (146), les patients les plus âgés et avec moins d'éducation ont une interprétation des pictogrammes significativement moins bonne. La taille des pictogrammes influence l'interprétation, avec une compréhension plus difficile pour les pictogrammes plus petits. Les difficultés d'abstraction des personnes âgées rendent difficiles l'interprétation des pictogrammes conceptuels (112).

Les pictogrammes ne sont pas toujours facilement interprétés par les personnes âgées (201). Sans conseil sur leur sens (26, 146) ils peuvent mener à une mauvaise interprétation (notre étude). Morell et al ont trouvé que l'utilisation des pictogrammes peut entraver l'acquisition de l'information médicale chez les personnes âgées. Les personnes âgées, contrairement aux adultes plus jeunes, préfèrent le texte seul au texte avec pictogrammes, ce qui reflète un manque de familiarité avec les pictogrammes en général (145). Les icônes trop complexes, en particulier les représentations d'horloges, n'améliorent pas la compréhension et ne peuvent pas surpasser l'avantage de la familiarité du texte. Il est donc important d'éviter les images complexes et de fournir un texte additionnel et des instructions orales pour assurer une interprétation correcte (133, 202). C'est pourquoi, la validation des pictogrammes est nécessaire avant leur utilisation (28). A cause du nombre limité et de certaines études contradictoires (203, 204), des études supplémentaires sont nécessaires pour démontrer l'impact des pictogrammes sur cette population.

3.3.3. Le rappel

Une fois que le message est compris, les personnes doivent s'en rappeler afin de l'utiliser (187). Les patients se souviennent de 29% à 72% de l'information donnée par leur médecin et plus le médecin donne des informations moins les personnes s'en rappellent. En effet, immédiatement après être sorti du cabinet du médecin, les patients sont capables de se rappeler de 50% ou moins des informations importantes que le médecin vient juste de leur donner et ce phénomène est d'autant plus important chez les personnes avec une littératie faible (47). La plupart des personnes lisent les instructions seulement une fois et comptent ensuite sur leur mémoire quand ils en ont besoin.

La mémoire fonctionnelle est la capacité à enregistrer des nouvelles informations, de retrouver une information enregistrée au préalable et de garder l'information sans en avoir conscience. Si la mémoire fonctionnelle est insuffisante, les personnes peuvent être distraites ou ne pas prendre le temps nécessaire pour acquérir de nouvelles informations (189). L'utilisation des pictogrammes permet de coder l'information de façon imagée afin d'établir une autre voie pour retrouver l'information désirée (189). La mémoire est améliorée pour l'information qui est doublement codée, à la fois de façon visuelle et auditive : lorsqu'un code est perdu ou non disponible, la mémoire est conservée par l'autre code. De plus la flexibilité du codage permet aux personnes de choisir le type de codage qui marche le mieux pour eux. Quand les codes à la fois visuel et auditif sont utilisés, la qualité de la mémoire est améliorée car c'est le résultat de la synthèse des détails des images et des mots (189). De plus, des patients ayant eu une attaque cérébrale avec un déficit de mémoire indiquent que les codes élaborés sous forme d'histoires sont plus résistants aux limitations de la mémoire que les codes moins élaborés (189). La structure des histoires semble aider le rappel en facilitant la rétention de la mémoire fonctionnelle et un transfert conséquent en une forme retrouvable de mémoire à long terme (189).

Le rappel peut être mesuré de 2 façons : le rappel libre et le rappel suivi. Le rappel libre est mesuré en demandant aux participants de se rappeler autant d'informations possibles, alors que le rappel suivi est mesuré par un questionnaire à choix multiples (205). Le rappel libre apparaît quand un patient lit ou entend des informations à propos d'un problème de santé et plus tard, sans image ou indice, se souvient de cette information. Pour le rappel libre, les images associées avec du texte écrit ou parlé sont mieux retenues que du texte seul (187). Une plus grande activation du cerveau avec les images est responsable de l'effet supérieur des images sur le rappel à long terme (187). Les personnes avec une forte littératie ont un rappel plus important. Le rappel suivi apparaît quand un patient lit ou entend des informations de santé avec une image et plus tard voit la même image pour aider à se souvenir de l'information (187). Dans le rappel suivi, les images sont présentes à la fois pendant l'apprentissage et le rappel. L'utilisation des images aide les patients ayant une littératie très limitée qui doivent se reposer entièrement sur la mémoire des instructions pour gérer leurs symptômes. Le gain moyen avec la présence d'images est 5 fois plus important dans le rappel éloigné que le rappel immédiat et le gain est plus grand chez les lecteurs faibles (187).

Les pictogrammes améliorent significativement le rappel immédiat et ultérieur des instructions ($p < 0.001$) (206). Cependant cela peut être dépendant de l'explication verbale de chaque pictogramme au préalable (83). Le rappel correct des instructions orales sur les traitements accompagnées de pictogrammes est 5 fois supérieur aux instructions orales seules (146, 184). Dowse suggère que donner le sens du pictogramme au préalable rend plus susceptible une interprétation correcte à la seconde présentation (146, 207).

3.3.3.1. Faible éducation et faible littératie

Les aides visuelles peuvent aider la communication avec les personnes ayant une faible littératie et sont efficaces dans les pays industrialisés (190). Les personnes avec une faible littératie ont alors le même taux de rappel que les personnes avec une littératie suffisante (184). Elles peuvent, avec l'aide des pictogrammes, se souvenir d'une grande quantité d'informations médicales (195). Les pictogrammes permettent donc d'augmenter significativement l'information disponible pour la gestion des symptômes et des problèmes liés à la maladie (195). L'utilisation immédiate de l'information augmente le rappel et le potentiel de l'information. Donc, les personnes avec une littératie faible peuvent se rappeler précisément et longtemps des instructions verbales si les images accompagnent l'instruction et s'ils revoient les images plus tard pour se rappeler ces instructions (rappel suivi) (208).

Une explication au préalable des pictogrammes améliore l'interprétation et est nécessaire pour un rappel correct des instructions d'utilisation des médicaments. Il est nécessaire de rentabiliser au mieux le temps d'enseignement en passant plus de temps sur les pictogrammes difficiles (195).

Cependant, les pictogrammes n'améliorent pas toujours le rappel. Thompson a évalué la compréhension, le rappel libre et suivi et l'utilité d'une brochure d'information sur le méthotrexate avec et sans image dans une population peu éduquée (lycée non fini) âgée de 18 à 65 ans (205). Les brochures sont écrites avec un niveau de début de secondaire et les pictogrammes créés selon les recommandations de Dowse et Ehlers (145) sont simples, réalistes et développés avec la coopération de la population cible. L'étude n'a pas trouvé de bénéfice concernant l'ajout d'images sur la compréhension et le rappel libre et suivi immédiatement ou après une semaine (205). L'information des brochures est lisible et compréhensible. La simplicité, la structure et la lisibilité des brochures a sûrement neutralisé le bénéfice des images. De plus, les images sont utilisées uniquement en support du texte et non pour raconter une histoire ou transformer des instructions. Les images sont donc moins intégrées et ont moins de sens avec les informations écrites (205). Malgré ces résultats, les participants préfèrent les brochures imagées même si elles ne montrent pas de bénéfice sur la compréhension ou le rappel (205).

3.3.3.2. Personnes âgées

La présentation répétée des pictogrammes augmente fortement l'interprétation correcte des pictogrammes chez les personnes âgées (146, 162, 201). L'interprétation correcte est plus élevée voire doublée à la deuxième présentation par rapport à la première une semaine auparavant. 6 mois après, les patients qui ont gardé la notice avec pictogrammes comprennent significativement mieux que ceux qui l'ont perdu (133).

Les personnes âgées se souviennent significativement mieux l'information des médicaments quand elle est présentée avec un texte et des images redondantes que les autres formats (133). Donner aux patients la signification des pictogrammes est donc bien une méthode efficace pour améliorer le niveau de compréhension (146). C'est pourquoi, L'ANSI (American National Standards Institute) recommande une formation pour améliorer la compréhension des symboles mais donne peu de lignes directrices. (189)

Lesch a étudié la compréhension et la mémoire des symboles de danger en fonction de l'âge et de la formation. La formation avec un code double (symboles et texte) améliore significativement l'exactitude et la vitesse de réponse sur un test de compréhension et l'effet est similaire pour tous les âges. Les personnes plus âgées (de 50 à 67 ans) ont des performances bien moins bonnes que les plus jeunes (de 18 à 35 ans) à la fois avant (37% vs 52% correcte) et après formation (68% vs 88%) (189). Les différences liées à l'âge dans le rappel sont principalement dues aux différences d'âge, soit la capacité cognitive (175).

Le rappel de l'information est important mais encore faut-il que les patients utilisent cette information. C'est pourquoi nous allons voir maintenant le but ultime de l'utilisation des pictogrammes qui est leur capacité à modifier un comportement et influencer positivement l'observance du patient (145).

3.3.4. L'observance

Il n'est pas suffisant de faire attention, comprendre et se souviennent du message, encore faut-il le réaliser. L'observance implique 2 étapes : accepter le message (l'intention) et réaliser ensuite les actions recommandées (la réalisation) (187). Une information bien conçue et testée peut améliorer le taux d'observance, satisfaire les besoins des patients en information, les éduquer pour une utilisation correcte de leurs médicaments et les responsabiliser afin qu'ils deviennent plus actifs pour leur santé. Un patient bien informé est capable de mieux participer aux prises de décisions ce qui a un impact sur les comportements de prise de médicaments et l'état de santé. Il est donc essentiel que l'information donnée sur les étiquettes et notices soit orientée sur le patient, relativement brève, et compréhensible (167).

Les images peuvent affecter les comportements de santé. Houts montre que les patients ayant reçu des instructions avec des images sont significativement plus susceptibles de faire les instructions recommandées (77% vs 54%) (187). Ils prennent en moyenne 90% de leurs comprimés prescrits (contre 78%) ce qui est significativement différent (187). De plus, l'addition d'images change à la fois l'intention et le comportement du fait de la réponse émotionnelle de l'audience à l'image. La réponse émotionnelle dépend à la fois de la nature de l'image et de la prédisposition de l'audience à répondre au contenu de l'image. Des réponses émotionnelles positives augmentent le comportement cible alors que les réponses négatives diminuent le comportement (187).

3.3.4.1. Faible littératie

L'addition d'images a un effet plus important sur le comportement des personnes avec une littératie faible. Elles sont plus influencées par les documents avec images car elles sont habituées à faire des inférences à partir des images comme elles ne sont pas capables de lire des mots (187).

D'après Dowse et al. (132) et Dotson (209), dans une population avec une littératie faible, l'inclusion de pictogrammes sur les étiquettes de médicaments a une influence positive sur l'observance des instructions (132). Les pictogrammes peuvent donc stimuler la mémoire et aider le rappel de l'information sur une période prolongée.

Suite aux conseils donnés à l'aide de pictogrammes, les erreurs de dosage des médicaments liquides chez les enfants diminuent et l'observance augmente comparativement aux consignes données par un texte seul. Donc, l'inclusion de pictogrammes dans les instructions peut aider les parents à donner la dose la plus adéquate en particulier pour ceux avec une littératie en santé faible (113, 210).

Des documents complexes sur les médicaments peuvent affecter négativement la compréhension et mener à une confusion non nécessaire qui peut affecter négativement l'observance (211). L'association d'un document écrit simple, bien conçu, avec des pictogrammes et une information orale a un impact positif significatif sur l'observance et est essentielle pour permettre aux patients de prendre des décisions appropriées à propos de leur prise de médicaments (187, 211). Les pictogrammes permettent d'augmenter la mémoire à court et long terme (après 4 semaines) des instructions médicales complexes chez les patients qui ont un niveau de lecture en dessous du secondaire (187, 211). Plus l'éducation est faible, plus la combinaison des instructions écrites avec les images améliorent la compréhension (187, 211). En utilisant les pictogrammes, les conseils concernant le régime et les médicaments sont simplifiés, les instructions comprises, le temps de consultation accéléré (pas besoin de traducteur) et l'observance améliorée chez les personnes diabétiques illettrées et immigrantes (212).

3.3.4.2. Personnes âgées

La notice d'information standard est associée à une plus grande ambivalence et une incertitude à propos de l'acceptabilité du médicament chez les personnes âgées (176, 189). Une éducation imagée interactive chez les personnes âgées ayant des niveaux de littératie différents permet d'optimiser l'utilisation de leur traitement ce qui améliore leur état de santé (29). La connaissance et l'observance aux traitements des personnes âgées sont améliorées quand les instructions orale, écrite et visuelle sont spécifiques au patient (18, 92, 96).

Apporter les pictogrammes à la maison s'est avéré être la façon la plus efficace d'instruire les patients avec une faible littératie et d'accroître l'observance pendant 28 jours ou plus. L'éducation avec les pictogrammes uniquement en clinique s'est avérée suffisante pour les régimes courts (inférieurs à 7 jours) (213).

Donner de l'information numérique et imagée change significativement 5 des 6 points de décision du dépistage du cancer colorectal chez les personnes âgées de 60 à 70 ans aux Royaume-Unis. 62% des personnes trouvent que les pictogrammes aident alors que 83% de ceux interrogés trouvent les données numériques utiles. Donner une information numérique additionnelle augmente la crédibilité du programme de dépistage et informe pour la prise de décision sans nécessairement avoir un impact sur l'attitude face au dépistage (214). Les pictogrammes aident donc la compréhension et la communication de l'information numérique (214, 215).

Les personnes âgées avec une littératie limitée ont une barrière significative pour accéder aux informations et les comprendre pour atteindre une observance suffisante et un état de santé correct. Les personnes âgées avec différents niveaux de littératie recevant une éducation imagée ont une connaissance significative plus importante qu'avec une notice conventionnelle ($p < 0.001$) (216). Quand les personnes âgées reçoivent à la fois des instructions orales et écrites, en groupe ou individuellement, la connaissance est améliorée ($p < 0.05$) (216). Cependant elles peuvent ne pas être comprises par tous à cause des niveaux de littératie et des attentes différentes (216). Ces résultats suggèrent que l'ajout d'une éducation imagée est une approche innovante qui donne un moyen aux personnes âgées d'apprendre correctement l'utilisation des médicaments et ainsi améliorer leur état de santé (216).

Par conséquent, les pictogrammes peuvent améliorer l'attention aux outils d'éducation, la compréhension et le rappel de l'information de santé ainsi que l'observance aux recommandations de santé et des instructions des médicaments prescrits et en vente libre (145, 208). Le texte accompagné par des pictogrammes est le format préféré pour la présentation de notices et feuilles d'instruction sur les médicaments (145, 167).

3.4. Développement, design et validation

3.4.1. Recommandations et méthodes pour le design et le développement des pictogrammes

- Se demander comment l'image peut représenter les points clés
- Minimiser les détails distrayants des images
- Utiliser un langage simple en complément des images
- Relier de façon proche les images du texte ou sous-titre
- Inclure des personnes de la population cible pour concevoir l'image
- Avoir des professionnels de santé pour concevoir les images avec l'aide d'un artiste
- Evaluer l'effet des images en comparant les réponses aux matériels avec et sans images
- Les instructions sont importantes quand le patient utilise pour la première fois des aides visuelles
- S'assurer que les patients interprètent les aides visuelles correctement

Figure 15: Recommandations pour l'utilisation d'images dans la communication de santé (131)

3.4.1.1. Prise en compte de la population cible

Les images sont fréquemment considérées comme faisant partie d'un langage universel. Elles sont souvent interprétées avec facilité par tous avec peu ou pas de dépendance de la langue ou de la culture. Cependant, certaines images ne sont pas toujours comprises de la même façon par tous, même quand elles représentent des objets facilement reconnaissables. L'importance de la culture nécessite des images spécifiques appropriées pour relayer l'information en particulier chez les personnes illettrées (145).

La culture

La culture affecte la façon dont les personnes communiquent, comprennent et répondent aux informations de santé. Les perceptions et les opinions sur la santé, les maladies et les médicaments peuvent différer significativement en fonction des comportements et croyances culturels (152). L'éducation et le temps depuis l'immigration prédisent l'interprétation correcte des pictogrammes mieux que la langue maternelle ou d'autres caractéristiques démographiques (228). Les pictogrammes doivent respecter les valeurs des cultures locales, les traditions et les styles de communication (191). Un manque de spécificité culturelle dans la conception des pictogrammes peut être une barrière pour la compréhension (185, 197, 207, 217). Il faut donc être conscient des comportements culturels liés au médicament et donner de l'information culturellement appropriée à propos des médicaments (152).

La culture peut être un facteur important dans l'interprétation des pictogrammes. La pertinence culturelle des images peut jouer un rôle important dans la compréhension. Une représentation graphique peut avoir une signification claire dans un pays, une culture mais entraîner de la confusion ailleurs (146). En effet, nous acquérons notre capacité à interpréter les images en grande partie sans en avoir conscience ni l'intention, nous pouvons donc faire erreur en supposant que notre mode de conception des images est le langage universel. (187). Les images ont des conventions culturelles importantes qui doivent être acquises pour être comprises. Ceci est particulièrement important quand on explique les conséquences médicales aux personnes qui ne sont pas familières à la médecine occidentale (187). Les caractéristiques culturelles des lecteurs comme les valeurs, l'âge, le genre et la littératie visuelle affectent l'interprétation et même l'acceptation des pictogrammes. Différentes personnes peuvent avoir des référents différents pour un même concept (153). Les pictogrammes cherchent la neutralité ce qui n'est pas toujours facile. Par exemple les vêtements et la représentation du genre pour le signe des toilettes diffèrent en fonction du pays (153).



Figure 16 : Exemples de signes pour les toilettes dans différents pays (153, 218)

Les personnes venant de groupes ethniques et culturels différents peuvent percevoir les symboles graphiques différemment. Des différences du score moyen d'interprétation entre les différents groupes (européen-américain, mexicain, chinois, africain-américain) résultent de l'impact de la culture et de l'ethnicité. Les personnes avec une langue et des expériences de vie différentes ne perçoivent pas les symboles de la même manière. Cependant, bien qu'il y ait des différences dans les perceptions des participants à travers les 4 groupes, des similarités concernant les pictogrammes préférés sont mises en évidence (219).

Bien que les pictogrammes soient universels, certains peuvent avoir une spécificité culturelle. (133, 185). Les images pertinentes culturellement augmentent l'assimilation du message de santé, ainsi que l'observance aux instructions des médicaments et ces effets sont plus prononcés chez les personnes avec une faible éducation (197, 208). Les populations avec une faible littératie en Afrique préfèrent et comprennent significativement mieux les pictogrammes locaux aux pictogrammes USP (207). La représentation de personnes ressemblantes au lecteur a un plus grand effet sur l'attention et le comportement (187, 207).

Les pictogrammes développés par la FIP ont été testés en Amérique du Nord et Europe. Les instructions concernant la fréquence sont particulièrement sensibles à la culture. Par exemple, le pictogramme prendre 3 fois par jour peut être mal interprété par un patient qui ne prendra pas ses médicaments quand le temps est nuageux ou quand le soleil ne se lève pas pendant certains mois (159). La FIP a développé et pré-testé des pictogrammes spécifiques à la culture dans de nombreux pays. Les pictogrammes ont été modifiés à partir des retours reçus. Ils ont été ensuite validés avec différents résultats en fonction des pays. (152)

Tableau 16: Comparaison de l'interprétation du pictogramme "prendre le matin" en fonction des pays (152)

Pictogram			
Continent of residence	n (%)	n (%)	n (%)
North America	17 (9,7)	95 (54,3)	63 (36,0)
Latin America + The Carriibbean	18 (18,2)	66 (66,7)	11 (15,2)
Europe	31 (8,3)	222 (59,2)	122 (32,5)
South-East Asia	3 (17,6)	12 (70,6)	2 (11,8)
Africa Region	14 (26,4)	34 (64,2)	5 (9,4)
Oceania	1 (4,8)	11 (52,4)	9 (42,9)
Eastern Mediterranean	2 (20,0)	8 (80,0)	0 (0,0)
Western Pacific	13 (12,7)	72 (70,6)	17 (16,7)
p<0,001			

La différence culturelle peut se traduire également dans les pictogrammes représentant les repas (159).



Figure 17: Pictogrammes "prendre avec de la nourriture" variant en fonction des habitudes culturelles (159)

De plus, les langues locales doivent être utilisées autant que possible pour maximiser les bénéfices de l'information écrite et visuelle. C'est pourquoi la FIP collabore avec de nombreux pays pour traduire le logiciel de pictogrammes dans des langues locales (159). L'utilisation de pictogrammes sensibles culturellement, accompagnées d'instructions écrites et orales, donne des résultats positifs sur la compréhension de l'information sur les médicaments. Les pictogrammes de la FIP validés par Sorfleet et al. sont très bien compris car ils prennent en compte les spécificités culturelles (217). Des difficultés ont été observées dans la population âgée (217). Cette initiative répond bien à la diversité du monde et au besoin de trouver des outils de support de communication (152).

Houts et al. ont démontré que changer les comportements de nutrition des femmes américaines d'origine africaine avec des faibles revenus est très difficile à cause d'une culture forte et de la résistance pour adopter une alimentation non familière ainsi que les compétences en littératie variées (recettes, notices nutritionnelles) (208). L'utilisation des images a permis de réduire l'apport total en calories ainsi que les calories apportés par le gras mais pas de changement sur la consommation de fruits et légumes. Les participants montraient fréquemment les images à leur famille et celles-ci étaient reçues positivement (208).

Grenier et al. ont conçu et développé des pictogrammes pour les étiquettes des médicaments spécifiques à la culture des patients. Les pictogrammes de la FIP n'étaient pas forcément adaptés à la culture et ont dû être modifiés. Les patients préfèrent les pictogrammes développés localement qui augmentent la compréhension et génèrent un retour positif de la part de toutes les communautés impliquées (220). Lorsque les pictogrammes sont développés, ils doivent illustrer des concepts et des environnements que les sujets sont capables de reconnaître et auxquels ils peuvent s'identifier. Les patients demandent une adaptation des attributs physiques, une représentation de la nourriture traditionnelle, des normes. Une validation des pictogrammes est bénéfique car elle permet l'assimilation globale et améliore la compréhension de la communauté (220). Par conséquent, les pictogrammes doivent être développés en collaboration avec la communauté concernée et prendre en compte les influences culturelles.

La littératie visuelle

Une interprétation correcte des pictogrammes nécessite une littératie visuelle, soit la capacité à créer et utiliser les symboles visuels pour communiquer et penser. Cette compétence est fréquemment négligée et est normalement acquise de façon informelle par l'exposition constante aux images et aux médias de masse (147). De nombreuses personnes commencent à acquérir cette compétence à un jeune âge, quand l'enfant peut être à côté de son parent qui lui explique le sens des images. Cependant, dans de nombreuses communautés, les livres sont rares et il y a moins d'exposition aux images ce qui limite cet apprentissage informel. Le résultat est une capacité peu développée pour interpréter les conventions des images et des médias. Sans cette capacité, tous les messages codés de façon visuelle peuvent ne pas être compris dans leur totalité (147). Les pictogrammes doivent donc être développés pour des patients illettrés (221).

Les 4 étapes principales identifiées pour lire une image sont : décider de regarder ou lire, trouver le message, localiser les détails pertinents et finalement interpréter l'information (147). Les lecteurs compétents scannent systématiquement l'image pour trouver le concept central et identifier rapidement les principales caractéristiques alors que les yeux des lecteurs avec de faible compétences errent sur la page au hasard sans trouver le point central de l'image et ont tendance à manquer le message principal. Les lecteurs compétents sont capables de localiser et séparer les points clés des détails contrairement aux lecteurs faibles qui peuvent se focaliser sur un détail sans importance (147). Pour finir, les lecteurs compétents interprètent rapidement l'information pour arriver au sens alors que les lecteurs faibles sont lents pour interpréter l'information et ont tendance à interpréter littéralement. Ils trouvent souvent difficile de faire correspondre la logique contenue dans le message à leur propre expérience et perdent l'intérêt rapidement. Les compétences de littératie visuelle sont améliorées avec le nombre d'années d'éducation (147). C'est pourquoi l'éducation influence positivement l'interprétation des pictogrammes.

D'après la théorie de Mayer, les personnes comprennent mieux les instructions quand elles reçoivent des instructions et des aides visuelles correspondantes plutôt que des instructions seules (« l'effet multimédia ») (222). Les hommes possèdent deux systèmes de traitement de l'information : visuel (animation ou illustration) et verbal (narration ou texte). Un apprentissage avec du sens est possible quand l'apprenant choisit l'information pertinente dans chaque système, l'organise en une représentation cohérente et fait des connexions entre les représentations correspondantes dans chaque système. Les personnes âgées peuvent être aidées pour faire ces connexions entre les instructions écrites et les images mentales par des aides visuelles appropriées représentant des instructions, apportant une charge cognitive faible (la charge de la mémoire à court terme pendant les instructions) et une compréhension plus complète (meilleure performance dans l'application de cette connaissance) (181).

3.4.1.2. Méthodes de création de pictogrammes, sémiologie

La syntaxe des pictogrammes s'intéresse aux composantes imagées et verbales, leurs attributs visuels et leurs relations. Un pictogramme peut avoir un seul élément (une unité simple) ou une combinaison d'éléments (unité composée). Une unité composée est fréquente pour représenter une information complexe comme les instructions de sécurité en avion. Cependant, l'efficacité du pictogramme pour communiquer le message peut être discutée car on demande au lecteur d'interpréter de nombreux éléments d'une façon intégrée comme une narration visuelle (153). Les pictogrammes ont aussi des attributs qui ont pour but de promouvoir la justesse de la représentation des concepts ainsi que des éléments faciles à visualiser.

Les pictogrammes constituent un système de signes interconnectés qui doivent être combinés de manière à communiquer un message. Cependant, cette combinaison doit être adéquate pour pouvoir communiquer le message voulu et prévenir au maximum une fausse interprétation du pictogramme par le lecteur. Par exemple, les marques sémantiques pour l'interdiction (croix ou barre diagonale) sont positionnées sur une image complète sinon le concept d'interdiction ne sera pas correctement communiqué (153). La convention graphique de la négation doit être apprise.

Le manque de familiarité avec cette convention est clairement apparente chez les personnes avec une faible éducation qui souvent ignorent la barre diagonale ou regardent l'image comme divisée en 2 parties (fréquent dans notre étude). Le remplacement de la barre diagonale, pourtant utilisée dans le code de la route, par une croix améliore la compréhension (147).

Les pictogrammes peuvent donc communiquer des messages affirmatifs ou négatifs. Les conditions, si et ou, peuvent être sous-entendues dans le pictogramme mais elles peuvent ne pas être évidentes pour les lecteurs (153). La convention « Rxd » utilisée communément pour symboliser un médicament est généralement dépourvue de sens pour les personnes non impliquées dans le secteur de la santé et seulement utilisée pour ajouter un détail non nécessaire et induisant de la confusion (147). Il est évident que la probabilité que les pictogrammes pharmaceutiques soient mal interprétés est grande ce qui peut conduire à des erreurs de traitement donnant des effets négatifs sur la santé. Afin de minimiser cette possibilité, les pictogrammes doivent être créés à partir d'informations issues de la population cible puis subir une évaluation dans cette population avec des modifications jusqu'à ce que les résultats acceptables soient atteints (147).

En 1998, Dowse et Ehlers ont émis des lignes directrices pour la conception de pictogrammes. Il est essentiel que le pharmacien et le patient soient impliqués dans toutes les étapes de conception et de test avec l'aide possible d'un artiste graphique (145). De plus, il est essentiel de collaborer avec la population cible afin de prendre en compte ses connaissances, croyances et préoccupations. Il faut utiliser des objets et symboles familiers, ressemblant à l'environnement commun de la population. Il faut concevoir des images simples et réalistes avec un contenu limité pour permettre une reconnaissance et une compréhension maximum. Il convient d'utiliser une image du corps entier. Une partie isolée du corps comme une oreille peut ne pas être reconnaissable comme faisant partie d'un tout et peut entraîner de la confusion. Dans le cas de l'utilisation d'images avec plusieurs étapes, les personnes à faible littératie peuvent ne pas voir la connexion entre la séquence d'images et ne pas lire dans l'ordre voulu (gauche à droite). L'utilisation de symboles abstraits, représentant un mouvement ou une perspective, comme une flèche pour une direction ou un slash ou une croix pour une négation, peuvent être perçus comme partie de l'image elle-même. Les actions nécessitent l'utilisation de ligne, flèche, flou, multiples images ou un mouvement figé dans une certaine position ce qui est difficile à comprendre. L'arrière-plan doit être utilisé correctement et ne doit pas être surchargé car l'observateur ne trouvera pas l'objet principal. Le vide peut cependant laisser l'image comme insignifiante par l'observateur. Pour finir, les nouveaux pictogrammes doivent toujours être testés dans la population cible par un groupe différent de celui qui a aidé à la conception (145).

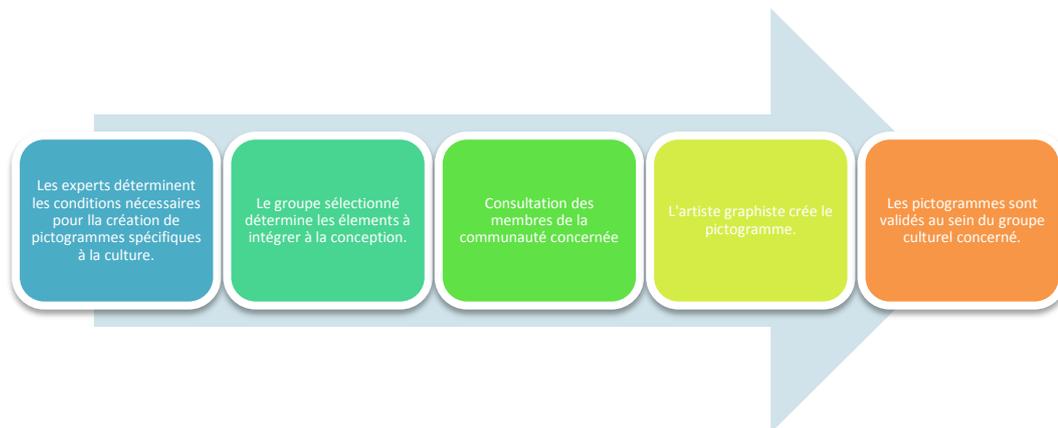


Figure 18 : Conception de pictogrammes spécifiques à la culture

3.4.2. Différentes méthodes de validation

Les outils utilisés pour la validation des pictogrammes permettent d'évaluer la compréhension correcte du sens des pictogrammes (225). La « guessability » se réfère à la compréhension du patient de ce que chaque image est censée représenter sans en connaître le sens (223, 224). L'interprétation ou la compréhension des pictogrammes est la méthode la plus utilisée. Cette méthode se réfère à la compréhension correcte de la signification des pictogrammes seuls ou au sein d'un document.. La « translucency » se réfère à la relation entre le pictogramme ou l'image et sa signification, son sens (15, 26, 27, 226). Elle permet d'évaluer le degré pour lequel le participant trouve que l'image représente ce qu'elle est censée communiquer, après avoir été informé du sens du pictogramme (31). La préférence d'un pictogramme par rapport à d'autres est également un outil utilisé, basée sur la clarté du sens de chaque pictogramme. Des entrevues semi-structurées ou « focus group » peuvent permettre de collecter des commentaires et suggestions sur les différents aspects d'un pictogramme et permettre ainsi l'amélioration de la compréhension (161, 199, 220, 227).

Les méthodes utilisées sont variées: un entretien structuré ou semi structuré utilisant un questionnaire validé ou non, un questionnaire écrit pouvant être combiné à un entretien structuré. Les participants impliqués sont des professionnels de santé, des patients ou les 2. Ils ont des niveaux de littératie différents pas toujours mesurés. Les aspects des pictogrammes spécifiques à la culture peuvent être mentionnés (18, 207, 220, 228).

L'utilisation de normes est fréquente. Des standards internationaux ont été établis pour l'évaluation de la compréhension des pictogrammes. ISO (International Standards Organisation) 3864:3-2012 conseille que les pictogrammes soient compris par au moins 67% des personnes alors que l'ANSI Z535.3-2011 requiert 85% (227, 188, 229). Ces standards sont arbitraires et au vu de l'importance d'une compréhension correcte des instructions de médicaments pour utiliser ceux-ci de façon sûre, la compréhension devrait être au-dessus de 85% (145).

Par conséquent, les pictogrammes peuvent être un outil intéressant pour surmonter les barrières de la littératie en santé chez les personnes âgées car ils améliorent l'attention, la compréhension, le rappel et l'observance aux instructions des médicaments. Nous nous sommes donc intéressés à la compréhension des pictogrammes chez les personnes âgées. Pour cela, nous avons conduit une étude pour valider les pictogrammes de la FIP auprès de 135 personnes âgées dont les résultats seront décrits dans la dernière partie.

4. Evaluation, modification et validation des pictogrammes représentant des instructions pharmaceutiques chez les personnes âgées

Dans cette dernière partie, nous verrons l'étude concernant la validation des pictogrammes chez les personnes âgées. Le manuscrit présenté ici en langue anglaise est celui envoyé pour publication au journal international *Patient Education and Counseling*.

Title page

EVALUATION, MODIFICATION AND VALIDATION OF PICTOGRAMS DEPICTING MEDICATION INSTRUCTIONS IN THE ELDERLY

Marion Berthenet, Pharm D student^{1 2}

Regis Vaillancourt, OMM, CD, B.Pharm, Pharm D, FCSHP¹

Annie Pouliot, PhD, M.Sc¹

¹ Children's Hospital of Eastern Ontario

² Claude Bernard Lyon 1 University

First author:

Marion Berthenet
Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Rd
Ottawa, ON K1H 8L1

Corresponding author:

Régis Vaillancourt, PharmD, FCSHP
Director of Pharmacy, Pharmacy Department
Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Rd
Ottawa, ON K1H 8L1
Tel: 613-737-7600 ext. 2171
Fax: 613-738-4206
Email: rvaillancourt@cheo.on.ca

Abstract

Objectives: To evaluate, modify and validate a set of FIP pictograms intended to depict medication instructions in the elderly population.

Methods: Elderly outpatients were recruited in three community pharmacies in Canada. The study was conducted through one-on-one structured interview based on a mixed-method design including guessability and translucency tests to assess pictogram comprehension.

Results: 135 elderly were enrolled in this study. 27 pictograms were validated and 47 did not achieve the comprehension threshold of 85%, even after modifications were made on 13 of those. The demographic data had a significant impact on the interpretation scores of some pictograms.

Conclusion: Only a third of the pictograms were validated in the elderly population considering 85% guessability and translucency requirements from ANSI. Pictogram interpretation is harder for the elderly which may be due to abstraction difficulties. Validation of pictograms in the targeted population is crucial especially in low literate population.

Practice implications: Validated pictograms may be used in a clinical setting in the elderly population.

Keywords: pictogram, health literacy, communication, medication, elderly.

EVALUATION, MODIFICATION AND VALIDATION OF PICTOGRAMS DEPICTING MEDICATION INSTRUCTIONS IN THE ELDERLY

1. Introduction

Health literacy is defined as the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information such as consent forms, prescription drug labels, medical instructions and services needed to make appropriate health decisions (1), navigate the health care system and maintain good health (2). According to the Office of Disease Prevention and Health Promotion, health literacy is a vital factor for adherence to treatment while low health literacy is commonly associated with poor health knowledge and patient outcomes (3). Most written medication instructions are not adapted to the patient education level in that they are too long or complex for comprehension (4), especially for the elderly population (5). In addition, verbal communication methods lack adequate retention (6, 7).

Poor health literacy may limit an elderly person's ability to comprehend written or verbal health information and successfully adhere to medical regimens (5, 8). This is of particular concern because according to the Canadian Council on Learning, approximately 88% of seniors in Canada have inadequate health literacy (10). The proportion of low health literate elderly is expected to increase over the next 43 years with baby boomers (10; Statistics Canada). The elderly are particularly vulnerable because of their greater tendency to have multiple comorbidities and more complex medication regimens (11). The effects of aging on health literacy are multi-factorial. Impairments to vision, hearing, and mental alertness, decline in reading ability attributed to prolonged absence from formal education, and reductions in cognitive and sensory function (4, 12) may all contribute. Any combination of these effects increases the difficulty of communicating effectively with healthcare providers and potentially compromises the health outcomes (13).

Low health literacy in a population is indeed associated with poor health outcomes (13). Canadians with the lowest health literacy skills are 2.5 times more likely to report being in poor or fair health compared to those with the highest skill levels, even after correcting for factors such as age, education, and gender (10). Low health literacy is associated with decline in use of health information and services (14), and this can be a barrier to effective medical diagnosis and treatment due to a poor understanding of medical conditions and their treatment (2). This leads to higher rates of hospitalization, inability to manage chronic conditions, and higher mortality rates (15). These factors, coupled with poor access to health care, place older people with limited health literacy at particularly high risk for poor health outcomes (15). Moreover, low health literacy issues have a high cost impact on the healthcare system (16). Consequently, finding a way to get around low health literacy is a public health issue.

Some solutions may help overcome health literacy issues in the elderly: use of enlarged print, optimizing dosage regimens with the fewest number of required doses, and utilization of dosette to aid dose scheduling (10, 17). In addition to these interventions, pictograms may also be a viable option since they can effectively convey medication instructions and important information such as side effects to patients (18). Pictograms have shown the ability to improve medication safety, by increasing comprehension and also information recall and adherence (18, 19, 20), especially when they show multiple step instructions (21, 22). Humans have a cognitive preference for picture-based rather than text-based information (18). Pictures linked to written or spoken text can markedly increase attention to and recall of medication instructions (19). They may also facilitate health education information by enhancing memory of spoken medical instructions (18; 23), thereby improving health outcomes (19).

Some studies in the elderly have pointed out that pictograms may be an effective tool to provide healthcare information to this population (4, 24, 25). Interactive pictorial education enables older adults with different literacy levels to enhance their self-efficacy and learn appropriate medication use to improve their own health (26). Pictograms are particularly well-suited for communicating healthcare information in the elderly because pictograms are able to facilitate a user's cognitive learning process, direct patient's attention to important details, and reduce the reliance on complex textual information (24). However, pictograms are not easily identified by elderly without counseling on their meaning (4, 9), which may lead to misinterpretation. Therefore, testing is required before their implementation (25). Because of the limited evidence, further studies are needed to define the role of pictograms in this population.

The purpose of this study was to evaluate and validate a large set of pictograms from the International Pharmaceutical Federation (FIP) in the elderly population. The second objective was to improve the pictograms by redesigning them based on the feedback received.

2. Methods

Participants over 65 years old, speaking either French or English, were recruited in three community pharmacies in Gatineau (Quebec, Canada), two of which were located in retirement homes and the third in a low health literate neighbourhood (more than 62% of the population have a level 2 and below) (9). Individuals who had a functional impairment such as blindness, suffered from a cognitive impairment such as dementia, or for whom completing the questionnaire would cause stress or discomfort were excluded from the study.

Prior to participating, verbal informed consent was obtained from each participant and demographic data were collected on gender, age, highest level of schooling achieved, and approximation of the number of medications regularly taken (excluding vitamins).

For the purpose of subgroup analyses, the participants were divided into groups according to the following criteria:

- either being less than 80 years old or 80 years old and over, age when significant health changes appear (27),
- either having received a low education (elementary school completed or less) or a high education (high school completed or more),
- either taking less than 5 or 5 or more medications regularly (27).

The study, based on a mixed-method design, was conducted using one-on-one structured interviews. The entire set, comprised 78 different pictograms, was divided into two sets in order to reduce the time of the interview and limit fatigue. Patients were randomly sequentially assigned one of the pictogram survey (39 different pictograms). Pictogram comprehension was defined as “the process of interpreting the meaning of words or pictures to understand their collective meaning” (28) and was determined for each pictogram with an assessment of the guessability followed by translucency. The guessability test assesses how the participant interprets a picture or image when its intended meaning is unknown (29, 30, 31). The responses were scored as being correct, incorrect, or partially correct. Then, the participant was told the actual meaning of the pictogram (32) and the translucency test was performed. It refers to the relationship between the pictogram or image and its intended meaning (31, 32, 33, 34). In other words, it assesses the degree to which the participant believes that the image represents what it is supposed to portray after being told the meaning of the pictogram (30). The participant was asked to score 1 to 7 on a visual analog scale how well the image represents its meaning. A rating of 1 indicated that there was no relationship between the pictogram and its meaning, whereas a rating of 7 indicated a very strong relationship. Finally, the participant was asked, using an open-ended question, to comment on the specific elements that should be modified or incorporated to improve comprehension. Pictograms were modified according to these comments and suggestions with the help of a graphic designer.

The International Standards Organization’s ISO 3864:3-2012 requires a pictogram guessability of at least 67%, whereas the American National Standard Institute ANSI Z535.3-2011 requires at least 85%. Nevertheless, due to the importance of understanding the correct medication instructions in order to use a medicine safely, we decided to fulfill ANSI requirements (35). Consequently, pictograms guessed correctly with a translucency score of 5 or greater by at least 85% of participants fulfilled the criteria from the ANSI and were considered valid (36). For those that did not meet these criteria, the graphic designer redesigned the pictograms based on patient suggestions. These pictograms were subsequently retested using the same protocol.

3. Results

3.1. Demographic data

135 participants over 65 years old were recruited. 51.9% were 80 years and over and 54.8 % had a low level of education (high school not completed). The mean age was 79.32 (\pm 7.74) years old and the mean number of medications regularly taken was 5.96 (\pm 4.15).

Table 1: Demographic data

(Tableau 17: Données démographiques de l'étude)

Demographic data		Number of participants	Percentage (%)	
Gender	Male	42	31.1	
	Female	93	68.9	
Age	Less than 80 years old	69 or lower	18	13.3
		70-79	47	34.8
	80 years old and over	80-89	55	40.7
		90 or higher	15	11.1
Level of education completed	Low education	No formal schooling	22	16.3
		Elementary school completed	52	38.5
	High education	High school completed	19	14.1
		College	22	16.3
		University	17	12.6
Graduate studies	3	2.2		
Number of medications regularly taken (excluding vitamins)	Less than 5 medications	57	42.2	
	5 or more medications	78	57.5	

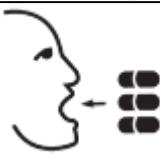
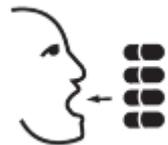
3.2. Validated pictograms

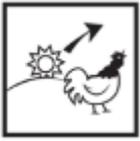
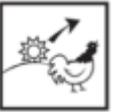
Overall, 27 pictograms, as seen in table 2, met ANSI requirements, one of which was validated after modification (“stir” pictogram).

Table 2: Guessability and translucency of validated pictograms

(Tableau 18: Résultats de la “guessability” et “translucency” des pictogrammes validés)

Percentage calculated on the overall answers, n= number of participants.

Indication / Side Effects			
Ringing in ears	Headache	Back pain	Heart burn
			
G: 90% (n=96); T: 99% (n=95)	G: 95%; T: 98% (n=43)	G: 92%; T: 97% (n=39)	G: 92%; T: 100% (n=39)
Rash			
			
G: 87% (n=96); T: 99% (n=95)			
Route			
Ear drops (right ear)	Ear drops (left ear)	Eye drops (left eye)	Eye drops (right eye)
			
G: 98% (n=43); T: 100% (n=42)	G: 90%; T: 99% (n=78)	G: 98%; T: 100% (n=43)	G: 100%; T: 100% (n=39)
Drops	Injection into muscle	Inhale with spacer	Inhale without spacer
			
G: 87%; T: 96% (n=91)	G: 87%; T: 97% (n=39)	G: 86%; T: 98% (n=79)	G: 91%; T: 100% (n=43)
Stir (before)	Stir (after)	Take three capsules	Take four capsules
			
G: 80%; T: 95% (n=20)	G: 89%; T: 96% (n=80)	G: 95% (n=43); T: 100% (n=42)	G: 90%; T: 97% (n=39)
Take half a tablet	Take one tablet	Take two tablets	Take four tablets
			
G: 85%; T: 100% (n=39)	G: 93%; T: 100% (n=39)	G: 85% (n=92); T: 98% (n=91)	G: 91% (n=43); T: 98% (n=42)

Frequency		
Take at noon	Take in the evening	Take in the morning and in the evening
 G: 90%; T: 100% (n=39)	 G: 90%; T: 100% (n=39)	  G: 93% (n=43); T: 100% (n=42)
Take in the morning, at noon and in the evening		Take in the morning, at noon, in the evening and at night
   G: 93% (n=42); T: 98% (n=41)	    G: 87%; T: 100% (n=39)	
Precaution		
Keep refrigerated	Do not mix with alcohol	
 G: 85% (n=53); T: 96% (n=52)	 G: 90%; T: 100% (n=39)	

3.3. Unvalidated pictograms

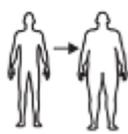
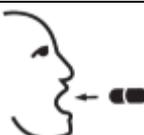
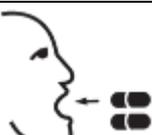
The remaining 47 pictograms were not validated. 34 of which, seen in table 3, were not modified further since no comments or suggestions were provided by participants. Even after modifications, 12 pictograms remained unvalidated as seen in table 4.

Table 3: Guessability and translucency of unvalidated pictograms

(Tableau 19: Résultats de la “guessability” et “translucency” des pictogrammes non validés)

Percentage calculated on the overall answers, n=number of participants. Titles written in italic represent pictograms validated considering ISO requirements (over 67%)

Indication / Side Effects			
Blurred vision	Tremors	Confusion	Fatigue
 G: 31% (n=39); T: 84% (n=38)	 G: 51% (n=39); T: 92% (n=38)	 G: 33%; T: 87% (n=39)	 G: 44% (n=81); T: 91% (n=80)

<i>Drowsiness</i>	<i>Weight gain</i>	<i>Photosensitivity</i>	<i>Coughing</i>
			
G: 79%; T: 79% (n=42)	G: 29%; T: 91% (n=42)	G: 55%; T: 94% (n=49)	G: 74%; T: 92% (n=96)
<i>Constipation</i>	<i>Seek medical assistance</i>	<i>General pain</i>	<i>Orthostatic</i>
			
G: 76%; T: 90% (n=91)	G: 50%; T: 90% (n=50)	G: 65% (n=96); T: 85% (n=95)	G: 66% (n=91); T: 83% (n=90)
<i>Vomiting</i>			
			
G: 75%; T: 89% (n=91)			
Route			
<i>Take with measuring spoon</i>	<i>Take with syringe</i>	<i>Take one capsule</i>	<i>Take two capsules</i>
			
G: 49% (n=53); T: 83% (n=52)	G: 66% (n=96); T: 83% (n=95)	G: 84% (n=92); T: 96% (n=91)	G: 82%; T: 97% (n=88)
<i>Take with food</i>	<i>Take with water</i>	<i>Injection under skin</i>	<i>Shake well</i>
			
G: 74%; T: 95% (n=81)	G: 84% (n=95); T: 96% (n=94)	G: 80% (n=95); T: 97% (n=94)	G: 47%; T: 84% (n=49)
<i>Remove suppository from package and insert rectally</i>		<i>Apply topically 2</i>	
			
(n=61) G: 67%; T: 80%		G: 67%; T: 83% (n=95)	

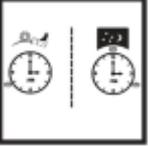
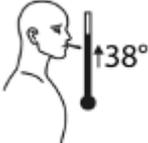
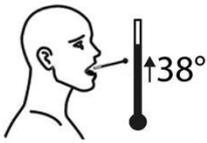
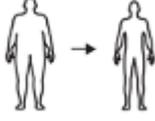
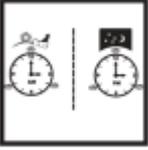
Frequency			
Every 2 hours	Every 6 hours	Every 8 hours	<i>Take at night</i>
			
G: 14%; T: 50% (n=14)	G: 13% (n=15); T: 50% (n=14)	G: 11% (n=19); T: 33% (n=18)	G: 73% (n=86); T: 94% (n=85)
Precaution			
Avoid the sun	<i>Do not drive</i>	Do not crush	
			
G: 39% (n=39); T: 92% (n=38)	G: 76% (n=95); T: 93% (n=94)	G: 59% (n=49); T: 88% (n=48)	
<i>Avoid in pregnancy</i>	<i>Avoid in breast feeding</i>	<i>Keep out of reach of babies</i>	Keep out of reach of children
			
G: 76%; T: 94% (n=90)	G: 76% (n=94); T: 95% (n=93)	G: 81%; T: 95% (n=91)	G: 28% (n=36); T: 54% (n=35)

Table 4: Guessability and translucency of unvalidated pictograms even after modification

(Tableau 20: Résultats de la “guessability” et “translucency” des pictogrammes non validés même après modification)

Percentage calculated on the overall answers, n=number of participants. Titles written in italic represent pictograms validated considering ISO requirements (over 67%).

Indication / Side Effects			
Insomnia (before)	Insomnia (after)	Nausea (before)	Nausea (after)
			
G: 39% (n=13); T: 67% (n=12)	G: 44%; T: 92% (n=36)	G: 27% (n=15); T: 64% (n=14)	G: 38%; T: 81% (n=37)

<p>Diarrhea (before)</p>  <p>G: 19% (n=16); T: 60% (n=15)</p>	<p>Diarrhea (after)</p>  <p>G: 39%; T: 65% (n=80)</p>	<p>Muscle pain (before)</p>  <p>G: 46% (n=13); T: 83% (n=12)</p>	<p>Muscle pain (after)</p>  <p>G: 25%; T: 47% (n=36)</p>
<p>Fever (before)</p>  <p>G: 63%; T: 88% (n=16)</p>	<p>Fever (after)</p>  <p>G: 84%; T: 99% (n=80)</p>	<p>Dizziness (before)</p>  <p>G: 46% (n=37); T: 86% (n=35)</p>	<p>Dizziness (after)</p>  <p>G: 69%; T: 6% (n=42)</p>
<p>Weight loss (before)</p>  <p>G: 50% (n=38); T: 87% (n=30)</p>	<p>Weight loss (after)</p>  <p>G: 57%; T: 74% (n=42)</p>		
Route			
<p>Apply topically 1 (before)</p>  <p>G: 20% (n=30); T: 86% (n=29)</p>	<p>Apply topically 1 (after)</p>  <p>G: 44%; T: 46% (n=41)</p>	<p>Dose from sachet (before)</p>  <p>G: 31%; T: 69% (n=16)</p>	<p>Dose from sachet (after)</p>  <p>G: 83%; T: 90% (n=80)</p>
Frequency			
<p>Every 4 hour (before)</p>  <p>G: 20% (n=20); T: 58% (n=19)</p>	<p>Every 4 hour (after)</p>  <p>G: 76%; T: 83% (n=42)</p>	<p>Take in the morning (before)</p>  <p>G: 41% (n=39); T: 93% (n=29)</p>	<p>Take in the morning (after)</p>  <p>G: 50%; T: 57% (n=42)</p>
Precaution			
<p>Empty stomach (before)</p>  <p>G: 24% (n=42); T: 63% (n=35)</p>		<p>Empty stomach (after)</p>  <p>G: 67%; T: 81% (n=42)</p>	

Comments and suggestions from participants for the unvalidated pictograms are available on request.

New misunderstandings appeared particularly for “dizziness” (“eye problem” before modification, “headache” after modification). Even if the modified pictograms were not validated, the guessability improved for “dose from sachet”, “every 4 hours” and “empty stomach”.

Moreover, the guessability seems to be linked to personal experience (one overweight male guessed “paunch” for the pictogram representing “pregnancy”), and often, the elderly reported they had or never had experience this symptom or route in their life without being asked.

3.4. Influence of demographic data

According to our study, level of education did not influence the overall guessability (all pictograms included) ($p=0.089$). However, there was a statistically significant difference in overall translucency when comparing low and high level of education in the study population ($p=0.014$). A significant difference in overall guessability was also found between genders, as males correctly guessed pictograms more often than females. Males were significantly younger than females ($p=0.012$), but there was no difference in education ($p=1.000$). There were no significant differences in overall guessability and translucency (all pictograms included) depending on the age of participants and the number of medications regularly taken.

As seen in table 5, age, gender, education, and number of medications had significantly influenced the guessability and the translucency of certain pictograms (when analyzed individually).

Table 5: Comparison of individual pictogram guessability and translucency depending on demographic data:

(Tableau 21: Comparaison des résultats de “guessability” et “translucency” des pictogrammes seuls en fonction des données démographiques)

Includes only significant results (p -value <0.05) using Chi-Square Test or the Fisher’s Exact Test

	Age				Gender				Education				Number of medication			
			<80 vs >=80				Male vs Female				Low vs High education				<5 vs >=5	
	Pictogram	p-value	<80 (%)	>=80 (%)	Pictogram	p-value	Male (%)	Female (%)	Pictogram	p-value	Low (%)	High (%)	Pictogram	p-value	<5 (%)	>5 (%)
Guessability	Drops	0.014	95.7	77.8	Muscle pain	0.041	53.3	20.6	Tremors	0.025	33.3	72.2	Fever	0.020	69.0	88.9
	Shake well	0.046	62.5	32.0	Blurred vision	0.014	66.7	20.0	Photosensitivity	0.040	41.4	75.0	Weight loss	0.042	67.6	42.6
	Weight loss	0.015	66.7	38.5					Empty stomach	0.030	34.1	58.5	Weight gain	0.005	5.3	47.8
									Dizziness	0.022	45	72.5				
									Morning	0.007	44.2	74.4				
									Orthostatic	0.000	50	85.4				
									Weight loss	0.002	35.7	6.8				
Translucency	Confusion	0.020	100	73.7	Pregnancy	0.031	85.7	98.4	Confusion	0.050	76.2	100				
	Every 8h	0.054	100	50.0	Diarrhea	0.013	81.8	54.8								
	Vomiting	0.007	97.8	80.0	Muscle pain	0.032	80.0	45.5								
	Weight gain	0.035	21.1	100												

4. Discussion and Conclusion

4.1. Discussion

A previous study on pictogram validation was performed at CHEO using paediatric patients and their guardians to validate the same 26 side effect pictograms (37). Only 4 of the 18 side effect pictograms previously validated were validated in the elderly population. Results from both studies show that a total of 8 pictograms remain unvalidated in both populations. This suggests that a better design process need to be put in place for these more complex pictograms and further validation will be necessary (37).

Only a third of the pictograms tested in the elderly were deemed well understood, hence validated, while nearly half of the administration route pictograms were validated. On the other hand, indication, side effect, and precaution pictograms were not well understood by the elderly. We observed that most of the misunderstandings were linked with a difficulty in analyzing pictograms from a medical context. Study participants lost sight of the purpose of the pictograms, which was to depict medication instructions. Thus, most participants interpreted the “do not drive” pictogram as “do not park here” and the “dose from sachet” pictogram as “add sugar”. Additionally, the participants with lower education, tend to focus on details which hinder pictogram interpretation (28). For example, some participants focused on the rooster for “take in the morning” pictogram without giving the actual meaning of the pictogram. The pictograms in which clocks are used to depict the frequency of medication use had very low guessability and translucency scores. Clocks may be too complex for the elderly (18, 23) to comprehend which might explain why these pictograms were not well understood by the participants.

Based on comments and suggestions received from the participants, 13 pictograms were modified. Only one of them achieved the ANSI standard: the “stir” pictogram. Even though the “empty stomach” pictogram was not validated, the guessability increased from 24% to 67% with the representation of the whole body image. This enhances identification of the body part the pictogram intends to represent, as suggested by Dowse (35).

During the interview, we observed difficulties related to the concept of abstraction. Abstraction is the ability to create a general concept formed by extracting common features from specific examples (38). Abstraction difficulties make the pictogram interpretation more difficult, especially for those representing a concept. The participants had no difficulty describing the pictograms by listing the different elements, but most could not link those elements to the concept or message the pictogram was meant to convey. For example, “weight gain” was described as “a man and a woman” or “a thin and a fat person”, the arrow was not interpreted as a sequence of events. . Studies have shown that older people tend to have lower abstraction abilities than younger people (39, 40), which may explain why 12 pictograms remain unvalidated even after modifications and a second testing. Although individuals with low level of education show declines in abstraction skills earlier than those who have been educated longer, people from all educational levels show age-related declines in performance (39). This may explain why, in our sample, males had a significantly higher overall guessability score than females

since males were significantly younger. Albert's study demonstrates that significant differences in age, especially after 70 years, are evident on abstraction tasks with verbal or non-verbal stimuli even after adjusting for the level of intelligence (39). This may explain the significant effect of age for interpretation of "weight gain", "weight loss" and "confusion" pictograms in our study.

The concept of semantic distance of sign features is defined by Chan and Chan (36) as "the closeness of the relationship between what is depicted on a sign and what is intended to represent" which is very similar to the translucency concept used in our study (33). They report that the semantic distance was the best predictor of guessability in a young student population. Consequently, the translucency score would therefore be a predictor of guessability. However, our results do not support this idea and we observed that 29 of the non-validated pictograms had a translucency over 85%.

Interestingly, we observed significant difference in the overall guessability score between the different sites. Specifically, participants from one of the retirement homes had an overall guessability score significantly higher than the participants from the other two locations. Socioeconomic factors could potentially explain this difference, as the retirement home is a private home and may host people with a higher income whereas the two other locations are situated in an area with high rates of poverty. Indeed, residents from the old Hull have lower levels of income, lower education levels, and poorer health (41) all of which are strong predictors of low health literacy (9).

The order in which the pictograms were presented during the interview may also have influenced the results of the study and thus, represent a limitation of this study. Indeed, "take one capsule" and "take two capsules" were not validated whereas "take three capsules" and "take four capsules" were validated. The same contradiction appeared with "take in the morning" and "take at night", whereas the pictograms displaying these instructions in series were validated. For example, "take one capsule" was shown before "take three capsules" in one set and "take two capsules" before "take four capsules" in the other set. Likewise, "take in the morning" and "take at night" were shown before the series. Consequently, giving the meaning of the pictogram after the guessability test lead to a higher guessability of the subsequent pictograms. This issue should be considered in future studies, and the translucency test should be administered once the guessability test for all the pictograms is completed.

4.2. Conclusion

85% guessability and translucency requirements from ANSI were reached for only 27 pictograms whereas, when considering the ISO requirements of 67%, 48 pictograms would have been validated. A significantly higher guessability at the second presentation of pictograms was shown by Knapp (25) which may be predicted by a high translucency (42, 43, 44). Consequently, we suggest to test recall before using pictograms with a guessability over 67% or unvalidated ones with a translucency over 85%, in addition to giving patients the meaning and oral instructions.

This study shows the importance of pictogram validation in a targeted population prior to use as we highlighted certain difficulties in interpreting pictograms in our study population. Pictograms should always be used in conjunction with text and oral instructions to ensure proper interpretation (45) and must be presented with simply worded captions for their use in medical settings as stated by FIP and WHO (46). Even if text accompanies the pictogram, patients, especially those with limited literacy, may by-pass the text and try to understand the meaning (37).

4.3. Practice implications

ANSI validated pictograms may be used as a counseling tool for medication instruction in the elderly population in hospitals, community pharmacies and retirement homes. Indeed, they are deemed well interpreted and understood in this population.

References

- (1) Ad Hoc Committee on Health Literacy. Health literacy – Report of the Council on Scientific Affairs. *JAMA* 1999; 281: 552-7.
- (2) Cutilli CC. Health literacy in geriatric patients: An integrative review of the literature. *Orthop Nurs* 2007; 26: 43-8.
- (3) Thobaben M. Health literacy and elderly home health clients. *Home Health Care Manag Pract* 2007; 19: 478-9.
- (4) Hanson EC, Hartzema A. Evaluating pictograms as an aid for counseling elderly and low-literate patients. *J Pharm Mark Manage* 1995; 9: 41-54.
- (5) Zuccolo G, Liddell H. The elderly and the medication label: doing it better. *Age Ageing* 1985; 14: 36-6.
- (6) Quick guide to health literacy and older adults [Internet]. Office of Disease Prevention and Health Promotion: US Department of Health and Human Services [cited 2013 July 02]. Available from: <http://www.health.gov/communication/literacy/olderadults/literacy.htm>

- (7) Radja C, George NM. The effect of education and literacy levels on health outcomes of the elderly. *J Nurs Pract* 2009; 5: 115-9.
- (8) Lee SYD, Gazmararian JA, Arozullah AM. Health literacy and social support among elderly Medicare enrollees in a managed care plan. *J Appl Gerontol* 2006; 25: 324-37.
- (9) Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding 2008 (Ottawa: 2008). 38 pages.
- (10) Mark L. Health literacy and the elderly. *Osteopathic Family Physician* 2009; 1: 64-9.
- (11) Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J, Patterson M. The association between age and health literacy among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000; 55: S368-74.
- (12) Health literacy in aging populations [Internet]. [cited 2013 July 02]. Available from: www.douglas.bc.ca/__shared/.../HL_in_Aging_Populations_v56426.doc
- (13) Cornett S. The effects of aging on health literacy [Internet]. Ohio State University; c2006 [cited 2013 July 02]. Available from: http://medicine.osu.edu/sitetool/sites/pdfs/ahecpublic/HL_Module_Elderly.pdf
- (14) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1228-39.
- (15) Sudore RL, Mehta KM, Simonsick EM, Harris TB, Newman AB, Satterfield S, Rosano C, Rooks RN, Rubin SM, Ayonayon HN, Yaffe K. Limited literacy in older people and disparities in health and healthcare access. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 770-6.
- (16) Howard DH, Gazmararian J, Parker RM. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *JAMA* 2005; 118: 36-7.
- (17) Cramer JA. Enhancing patient compliance in the elderly. *Drugs Aging* 1998; 12: 7-15.
- (18) Katz MG, Kripalani S, Weiss BD. Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature. *Am J Health Syst Pharm* 2006; 63: 871-8.
- (19) Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. *Patient Educ Couns* 2001; 45: 87-99.
- (20) Dowse R, Ehlers MS. Medicine labels incorporating pictograms: do they influence understanding and adherence?. *Patient Educ Couns* 2005; 58: 63-70.
- (21) Davis TC, Wolf MS, Bass PF, Thompson JA, Tilson HH, Neuberger M, Parker RM. Literacy and misunderstanding prescription drug labels. *Ann Intern Med* 2006; 145: 887-94.
- (22) Davis TC, Wolf MS, Bass PF, Middlebrooks M, Kennen E, Baker DW, Bennett CL, Durazo-Arvizu R, Bocchini A, Savory S, Parker RM. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 847-51.
- (23) Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, Tringali CA, Bucher JA, Localio RA. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Educ Couns* 1998; 35: 83-8.
- (24) Choi J. Literature review: using pictographs in discharge instructions for older adults with low-literacy skills. *J Clin Nurs* 2011; 20: 2984-96.

- (25) Knapp P, Raynor DK, Jebar AH, Price SJ. Interpretation of medication pictograms by adults in the UK. *Ann Pharmacother* 2005; 39: 1227-33.
- (26) Park M. Effects of interactive pictorial education on community dwelling older adult's self efficacy and knowledge for safe medication. *J Korean Acad Nurs* 2011; 41: 795-804.
- (27) The chief public health officer's report on the state of Public Health in Canada 2010. Chapter 3: The health and well-being of Canadian seniors. <http://www.phac-aspc.gc.ca/cphorsphc-respcacsp/2010/fr-rc/cphorsphc-respcacsp-06-eng.php>, consulté 18 septembre 2013.
- (28) Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ Couns* 2006; 61: 173-90.
- (29) Yovetich W, Young T. The effects of representativeness and concreteness on the "guessability" of Blissymbols. *Augment Altern Commun* 1988; 4: 35-9.
- (30) Roberts NJ, Partridge MR. Evaluation of a paper and electronic pictorial COPD action plan. *Chron Respir Dis* 2011; 8: 31-40.
- (31) Tulloch J, Vaillancourt R, Irwin D, Pascuet E. Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department. *Can Respir J*; 2012 19: 26.
- (32) Bellugi U, Klima ES. Two faces of sign : iconic and abstract. *Ann N Y Acad Sci* 1976; 280: 514-38.
- (33) Bloomberg K, Karlan GR, Lloyd LL. The comparative translucency of initial lexical items represented in five graphic symbol systems and sets. *J Speech Lang Hear Res* 1990; 33: 67.
- (34) Brown R. Why are signed languages easier to learn than spoken languages? Keynote address presented at the National Symposium on Sign Language Research and Teaching, Chicago, 1977.
- (35) Dowse R, Ehlers MS. Pictograms in pharmacy. *Int J Pharm Pract* 1998; 6: 109-18.
- (36) Chan AHS, Chan KWL. Effects of prospective-user factors and sign design features on guessability of pharmaceutical pictograms. *Patient Educ Couns* 2013; 90: 268-75.
- (37) Revol M, Pouliot A and Vaillancourt R. Evaluation, modification and validation of pictograms that depict potential side effects to medication. *J Commun Healthc* 2013.
- (38) Abstraction definition [Internet]. Free dictionary by Farlex: Princeton University; c2003-2012 [cited 2013 July 02]. Available from: <http://www.thefreedictionary.com/abstraction>
- (39) Albert MS, Wolfe J, Lafleche G. Differences in abstraction ability with age. *Psychol Aging* 1990; 5: 94.
- (40) Moore TL, Killiany RJ, Herndon JG, Rosene DL, Moss MB. Impairment in abstraction and set shifting in aged rhesus monkeys. *Neurobiol Aging* 2003; 24: 125-34.

- (41) Étude de cas : Communautés en santé : Une approche pour agir sur les déterminants de la santé au Canada [Internet]. Réseaux Québécois des Villes et Villages en Santé Ville de Gatineau [cited 2013 July 02]. Available from: <http://www.rqvvs.qc.ca/documents/file/Activit%C3%A9s%20et%20recherche/fiche-gatineau.pdf>
- (42) Hetzroni OE, Quist RW, Lloyd LL. Translucency and complexity: Effects on blissymbol learning using computer and teacher presentations. *Lang Speech Hear Serv Sch* 2002; 33: 291.
- (43) Granlund M, Ström E, Olsson C. Iconicity and productive recall of a selected sample of signs from signed Swedish. *Augment Altern Commun* 1989; 5: 173-182.
- (44) Luftig RL. Translucency of Sign and Concreteness of Gloss in the Manual Sign Learning of Moderately/Severely Mentally Retarded Students. *Am J Ment Defic* 1983; 88: 279-86.
- (45) Choi J. Pictograph-based discharge instructions for low-literate older adults after hip replacement surgery: development and validation. *J Gerontol Nurs* 2001; 37: 47-56.
- (46) International Pharmaceutical Federation FIP guidelines for the labels of prescribed medicines. Approved by FIP Council in Singapore in September 2001

I confirm all patient/personal identifiers have been removed or disguised so the patient/person(s) described are not identifiable and cannot be identified through the details of the story.

CONCLUSIONS

THESE SOUTENUE PAR : Mme BERTHENET Marion

La littératie en santé est une compétence essentielle pour les patients car elle permet à chacun de gérer au mieux sa propre santé. Une littératie en santé faible touche un grand nombre de personnes au Canada, en particulier les personnes âgées. Elle diminue la capacité à gérer correctement leur traitement et leur santé ce qui conduit à un état de santé détérioré et à un coût important pour la société. Trouver un moyen de remédier à un faible niveau de littératie en santé est donc une véritable question de santé publique.

L'utilisation de pictogrammes permet de communiquer des informations de santé en contournant la barrière de la littératie et de la langue. Ils améliorent l'attention, la compréhension, le rappel et l'observance aux instructions des traitements. Les pictogrammes sont un outil intéressant pour aider les personnes avec une littératie en santé faible dans la gestion de leur traitement. Des projets de validation des pictogrammes de la Fédération Internationale Pharmaceutique (FIP) portant sur les conseils pharmaceutiques sont menés pour évaluer la compréhension des populations à risque de faible littératie en santé.

L'étude que nous avons menée avait comme objectif la validation des pictogrammes de la FIP chez les personnes âgées. Suite à l'évaluation de la compréhension de 74 pictogrammes chez les personnes âgées, seuls 27 pictogrammes ont été validés. Cette étude nous a permis de mettre en évidence des difficultés d'interprétation de la plupart des pictogrammes ce qui semble être lié à une diminution de la capacité d'abstraction avec l'âge.

Cette étude souligne l'importance de la validation des pictogrammes dans la population cible avant leur utilisation. Comme d'autres études le suggèrent, les pictogrammes devraient toujours être utilisés avec des instructions écrites et orales pour assurer une interprétation correcte et doivent être présentés avec des sous-titres simples pour leur utilisation dans un contexte médical. Donner le sens des pictogrammes pourrait permettre de remédier aux difficultés d'interprétation. Le rappel des pictogrammes devrait donc être évalué dans une étude ultérieure afin de mesurer l'efficacité des pictogrammes à long terme.

Références bibliographiques

- (1) Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding 2008 (Ottawa: 2008). 38 pages.
- (2) UNESCO. Understandings of literacy, Chapter 6.
http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chapt6_eng.pdf, consulté le 18 septembre 2013.
- (3) Health literacy: report of the council on scientific affairs. Ad Hoc Committee on health literacy for the council on scientific affairs, American Medical Association. JAMA 1999; 281 (6): 552-7.
- (4) Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_f.pdf, consulté le 18 septembre 2013.
- (5) USDHHS. Quick Guide to health literacy: fact sheet.
<http://www.health.gov/communication/literacy/quickguide/factsliteracy.htm>, consulté le 18 septembre 2013.
- (6) Conseil canadien sur l'apprentissage. Qu'est-ce que la littératie et comment se mesure-t-elle ?. <http://www.ccl-cca.ca/ccl/Topic/Literacy/WhatisLiteracy-2.html>, consulté le 18 septembre 2013.
- (7) Cavet C. Y a-t-il aujourd'hui une définition de l'illettrisme qui s'impose à tous?. Econ Humanisme 2002; 363: 12-6.
- (8) Chevillote S. Bibliothèques et information literacy. BBF 2005; 2: 42-8.
- (9) Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. J Gen Intern Med 2006; 21 (8): 878-883.
- (10) ANLCI. Evolution de l'illettrisme en France. <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/Les-chiffres/Niveau-national>, consulté le 17 septembre 2013.
- (11) BNF. Littératie. <http://data.bnf.fr/14603769/litteratie/>, consulté le 17 septembre 2013.
- (12) OCDE. La littératie à l'ère de l'information – Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes. <http://www.oecd.org/fr/education/etudes-pays/39438013.pdf>, consulté le 17 septembre 2013.
- (13) OCDE. OEDC Programme for International Student Assessment (PISA).
<http://www.oecd.org/pisa/pisaenfranais.htm>, consulté le 17 septembre 2013.
- (14) Speros C. Health literacy: concept analysis. J Adv Nurs 2005; 50 (6): 633-40.
- (15) La littératie en santé au Canada : Résultats initiaux de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, Ottawa, Canada, Conseil canadien sur l'apprentissage (2007). Issue de Statistics Canada, 2003 catalogue n° 89-617-XIE
<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-617-x/89-617-x2005001-eng.pdf>, consulté le 18 septembre 2013.
- (16) Cultures et Santé. Littératie en santé.
http://poledoc.bibli.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=368, consulté le 18 septembre 2013.

- (17) Masinda MT. Litteratie de la santé et education pour la santé: que signifient ces termes dans le milieu francophone?. *Promot Educ* 2007; 14 (1): 44-55.
- (18) Cutilli CC. Health Literacy in geriatric patients – an integrative review of literature. *Orthop Nurs* 2007; 26 (1): 43-8.
- (19) Thobaben M. Health literacy and elderly home health clients. *Home Health Care Manag Pract* 2007; 19 (6): 478-9.
- (20) Health literacy in aging populations.
http://www.douglas.bc.ca/__shared/assets/HL_in_Aging_Populations_v56426.doc, consulté le 18 septembre 2013.
- (21) Kwan B, Rootman I, Frankish CJ, Begoray DL, Kelly K, Zumbo B et al. Health literacy - what does it mean? How can it be measured? Presented at the Canadian Public Health Association 97th Annual Conference. 2006 May 28-31; Vancouver, Canada.
- (22) Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. Health literacy : a prescription to end confusion. National Academies Press; 2004.
- (23) Human Services. Healthy people 2010. Government Printing Office; 2000.
- (24) Koo MM, Krass I, Aslani P. Factors influencing consumer use of written drug information. *Ann Pharmacother* 2003; 37: 259-67.
- (25) Schloman BF. Information resources: health literacy: a key ingredient for managing personal health. *Online J Issues Nurs* 2004; 9 (2): 14-22.
- (26) Duhaney MC. Raising awareness on the health: literacy epidemic. *Preventive Dermatology* 2010: 21-33.
- (27) Parker RM, Baker DW, Williams MV. The test of functional health literacy in adults. *J Gen Intern Med* 1995; 10: 537 -41
- (28) USDHHS. Quick guide to health literacy and older adults.
<http://www.health.gov/communication/literacy/olderadults/default.htm>, consulté le 17 septembre 2013.
- (29) Al-Tayyib AA, Rogers SM, Gribble JN, Villarroel M, Turner CF. (2002). Effect of low medical literacy on health survey measurements. *Am J Public Health* 2002; 92 (9): 1478-80.
- (30) Kalichman SC, Benotsch E, Suarez T, Catz S, Miller J, Rompa D. Health literacy and health-related knowledge among persons living with HIV/AIDS. *Am J Prev Med* 2000; 18 (4) 325-31.
- (31) Kalichman SC, Rompa D. Functional Health literacy is associated with health status and health-related knowledge in people living with HIV-AIDS. *J AIDS* 2000; 25: 337-44.
- (32) Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, Nielsen-Bohlman LT, Rudd RR. The prevalence of limited health literacy. *J Gen Intern Med* 2005; 20 (2): 175-84.
- (33) Chew LD, Bradley KA, Flum DR, Cornia PB, Koepsell TD. The impact of low health literacy on surgical practice. *JAMA Surg* 2004; 188 (3): 250-3

- (34) Speirs KE, Messina LA, Munger AL, Grutzmacher SK. Health literacy and nutrition behaviors among low-income adults. *J Health Care Poor Underserved* 2012; 23 (3): 1082-91.
- (35) Health literacy connection. Hamilton Health Sciences.
<http://www.healthliteracyconnection.ca/>, consulté le 18 septembre 2013.
- (36) Health Canada. Migration health. *Health Policy Research Bulletin*, December 2010; 17.
<http://www.hc-sc.gc.ca/sr-sr/pubs/hpr-rpms/bull/2010-health-sante-migr/index-eng.php>, consulté le 18 septembre 2013.
- (37) Citizenship and Immigration Canada. Immigration overview – Permanent and temporary residents. <http://www.cic.gc.ca/english/resources/statistics/menu-fact.asp>, consulté le 18 septembre 2013.
- (38) Office of immigration statistics. 2011 Yearbook of immigration statistics.
<http://www.dhs.gov/yearbook-immigration-statistics>, consulté le 18 septembre 2013.
- (39) WHO. Les femmes et la santé: la réalité d'aujourd'hui le programme de demain.
http://www.who.int/gender/women_health_report/fr/, consulté le 18 septembre 2013.
- (40) Gazmararian J, Baker DW. Reading skills and family planning knowledge and practices in a low-income managed-care population. *Obstet Gynecol* 1999; 93 (2): 239-44.
- (41) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes. *J Gen Intern Med* 2004;19 (12): 1228-39.
- (42) Baker DW, Parker RW, Williams MV. Health literacy and the risk of hospital admission. *J Gen Intern Med* 1998; 13 (12): 791-8.
- (43) Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promot Int* 2000; 15 (4): 277-83.
- (44) Cliffnotes. Culture and society defined.
<http://www.cliffsnotes.com/sciences/sociology/culture-and-societies/culture-and-society-defined>, consulté le 18 septembre 2013.
- (45) ABC Canada, Literacy Foundation. International Adult Literacy and Skills Survey.
http://abclifeliteracy.ca/files/ialss_summary_nov_05_0.pdf, consulté le 18 septembre 2013.
- (46) Volandes AE, Paasche-Orlow MK. Health literacy, health inequality and a just healthcare system. *Am J Bioeth* 2007; 7 (11): 5-10.
- (47) Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD. The role of health literacy in patient-physician communication. *Fam Med* 2002; 34 (5): 383-9.
- (48) Wolf MS, Bailey SC. The role of health literacy in patient safety.
<http://webmm.ahrq.gov/perspective.aspx?perspectiveID=72>, consulté le 18 septembre 2013.
- (49) USDHHS. Improving health literacy for older adults.
<http://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/olderadults.pdf>, consulté le 18 septembre 2013.
- (50) Marcus EN. The silent epidemic – the health effects of illiteracy. *N Engl J Med* 2006; 355 (4): 339-41.

- (51) Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Educ Couns* 1996; 27 (1): 33-9.
- (52) Inouye SK, Albert MS, Mohs R, Sun K, Berkman LF. Cognitive performance in a high-functioning community-dwelling elderly population. et al. *J Gerontol* 1993; 48 (4): M146-51.
- (53) Kripalini S, Henderson LE, Chiu EY, Robertson R, Kolm P, Jacobson TA. Predictors of medication self-management skill in a low-literacy population. *J Gen Intern Med* 2006; 21 (8): 852-6.
- (54) NAAL. Health literacy Highlights of Findings. http://nces.ed.gov/naal/health_results.asp?, consulté le 18 septembre 2013.
- (55) Peerson A, Saunders M. Men's health literacy: advancing evidence and priorities. *Critical Public Health* 2009; 19 (3-4): 441-56.
- (56) Kaneko Y, Motohashi Y. Male gender and low education with poor mental health literacy: a population-based study. *J Epidemiol* 2007; 17 (4): 114-9.
- (57) Cotton SM, Wright A, Harris MG, Jorm AF, McGorry PD. Influence of gender on mental health literacy in young Australians. *Aust N Z J Psychiatry* 2006; 40 (9): 790-6.
- (58) Sentell TL, Halpin HA. Importance of adult literacy in understanding health disparities. *J Gen Intern Med* 2006; 21: 862-6.
- (59) Kalichman SC, Ramachandran B, Catz S. Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med* 1999; 14 (5): 267-73.
- (60) NNLM. Health literacy. <http://nmlm.gov/outreach/consumer/hlthlit.html>, consulté le 18 septembre 2013.
- (61) Farrer L, Leach L. Age differences in mental health literacy. *BMC Public Health* 2008; 8: 78-86.
- (62) Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV, Scott T, Parker RM, Green D et al. Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees. *Am J Public Health* 2002; 92 (8): 1278-83.
- (63) Mika VS, Kelly PJ, Price MA, Franquiz M, Villareal R. The ABCs of health literacy. *Fam Community Health* 2005; 28 (4): 351-7.
- (64) Moon RY, Cheng TL, Patel KM, Baumhaft K, Scheidt PC. Parental literacy level and understanding of medical information. *Pediatr* 1998; 102 (2): e25-e25.
- (65) DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *American Academy of Pediatrics* 2009; 124 (3): S265-74.
- (66) DeWalt DA, Dilling MH, Rosenthal MS, Pignone MP. Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambul Pediatr* 2007; 7 (1): 25-31.
- (67) Schell CO, Reilly M, Rosling H, Peterson S, Ekström AM. Socioeconomic determinants of infant mortality: A worldwide study of 152 low-, middle-, and high-income countries. *Scan J Public Health* 2007; 35 (3): 288-97.

- (68) Gokhale MK, Rao SS, Garole VR. Infant mortality in india: use of maternal and child health services in relation to literacy status. *J Health Popul Nutr* 2002; 20 (2): 138-47.
- (69) Davis TC, Arnold C, Berkel HJ, Nandy I, Jackson RH, Glass J. Knowledge and attitude on screening mammography among low-literate, low-income women. *Cancer* 1996; 78 (9): 1912-20.
- (70) Merriman B, Ades T, Seffrin JR. Health literacy in the information age: communicating cancer information to patients and families. *CA Cancer J Clin* 2002; 52: 130-33.
- (71) Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. *Patient Educ Couns* 2007; 66: 119-122.
- (72) Cavanaugh K, Huizinga MM, Wallston KA. Association of numeracy and diabetes control. *Ann Intern Med* 2008; 148: 737-46.
- (73) Wolff K, Cavanaugh K, Malone R, Hawk V, Gregory BP, Davis D et al. The diabetes literacy and numeracy education toolkit (DLNET) materials to facilitate diabetes education and management in patients with low literacy and numeracy skills. *Diabetes Educ* 2009; 35 (2): 160-45.
- (74) Rothman RL, DeWalt DA, Malone R, Bryant B, Shintani A, Crigler B et al. Influence of patient literacy on the effectiveness of a primary care-based diabetes disease management program. *JAMA* 2004; 292 (14): 221-6.
- (75) Canadian Public Health Association. The impact of low health literacy on chronic disease prevention and control. http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/chronic_e.pdf, consulté le 18 septembre 2013.
- (76) Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease: a study of patients with hypertension and diabetes. *Arch Intern Med* 1998; 158 (2):166-72.
- (77) Rothman R, Malone R, Bryant B, Horlen C, DeWalt D, Pignone M. The relationship between literacy and glycemic control in a diabetes disease-management program. *Diabetes Educ* 2004; 30 (2): 263-73.
- (78) Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *CHEST Journal* 1998; 114 (4): 1008-15.
- (79) Paasche-Orlow MK, Riekert KA, Bilderback A, Channugam A, Hill P, Rand CS et al. Tailored education may reduce health literacy disparities in asthma self-management. *Am J Resp Crit Med* 2005; 172 (8): 980-6.
- (80) Lindau ST, Tomori C, Lyons T, Langseth L, Bennett CL, Garcia P. The association of health literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviors in a multiethnic cohort of women. *Am J Obstet Gynecol* 2002; 186 (5): 938-43.
- (81) Fortenberry JD, McFarlane MM, Hennessy M, Bull SS, Grimley DM, St Lawrence J. Relation of health literacy to gonorrhea related care. *Sex Trans Inf* 2001; 77: 206-11.

- (82) Arnold CL, Davis TC, Berkel HJ, Jackson RH, Nandy I, London S. Smoking status, reading level, and knowledge of tobacco effects among low-income pregnant women. *Preventive Med* 2001; 32 (4): 313-20.
- (83) Wilby K, Marra CA, da Silva JH, Grubisic M, Harvard S, Lynd LD. Randomized controlled trial evaluating pictogram augmentation of HIV medication information. *Ann Pharmacother* 2011; 45: 1378-83.
- (84) Ciampa PJ, Vaz LM, Blevins M, Sidat M, Rothman RL, Vermund SH, Vergara AE. The association among literacy, numeracy, HIV knowledge and health-seeking behavior: a population-based survey of women in rural Mozambique. *PLoS one* 2012; 7 (6): e39391.
- (85) Miller LG, Liu H, Hays RD, Goli, CE, Ye Z, Beck CK et al. Knowledge of antiretroviral regimen dosing and adherence: a longitudinal study. *Clin Infect Dis* 2003; 36 (4): 514-8.
- (86) National Network of Libraries of Medicine. Health literacy. <http://nnlm.gov/outreach/consumer/hlthlit.html>, consulté le 18 septembre 2013.
- (87) Osborn CY, Paasche-Orlow M, Cooper Bailey S, Wolf MS. The mechanisms linking health literacy to behaviour and health status. *Am J Health Behav.* 2011; 35 (1): 118-128.
- (88) Ramage-Morin PL. Medication use among senior Canadians. *Health Rep* 2009; 20 (1): 37-44.
- (89) Benson JG, Forman WB. Comprehension of written health care information in a n affluent geriatric retirement community: use of the test of functional health literacy. *Gerontol* 2002; 48: 93-7.
- (90) Cordasco KM, Franco I, Mangione CM. Health literacy and English language comprehension among elderly inpatients at an urban safety-net hospital. *JHSA* 2009; 29-50.
- (91) Gazmararian JA, Baker DW, Williams MV, Parker RM, Scott TL, Green DC et al. Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *JAMA* 1999; 281 (6): 545-51.
- (92) Woytowicz E, Myers G. Research news: health literacy: do your elderly patients really understand?. <http://nysna.org/publications/newyorknurse/2011/oct/researchNews.htm>, consulté le 18 septembre 2013.
- (93) Wilson FL, Racine E, Tekieli V, Williams B. Literacy, readability and cultural barriers: critical factors to consider when educating older African Americans about anticoagulation therapy. *J Clin Nurs* 2003; 12 (2): 275-82.
- (94) Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J, Patterson M. The association between age and health literacy among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000; 55B (6): S368-74.
- (95) Buchbinder R, Hall S, Youd JM. Functional health literacy of patients with rheumatoid arthritis attending a community-based rheumatology practice. *J Rheumatol* 2006; 33: 879-86.
- (96) Morrow DG, Weiner M, Young J, Steinley D, Deer M, Murray MD. Improving medication knowledge among older adults with heart failure : a patient-centered approach to instruction desing. *Gerontologist* 2005; 45 (4): 545-52.

- (97) Raehl CL, Bond CA, Woods TJ, Patry RA, Sleeper RB. Screening tests for intended medication adherence among the elderly. *Ann Pharmacother* 2006; 40 (5): 888-93.
- (98) Cornett S. The effects of aging on health literacy.
http://medicine.osu.edu/sitetoool/sites/pdfs/ahecpbublic/HL_Module_Elderly.pdf 2006, consulté le 18 septembre 2013.
- (99) Chen YA, Thomas M. Vision screening in the elderly: current literature and recommendations. *UTMJ* 87 (3): 166-9.
- (100) De Carvalho KM, Monteiro GBM, Isaac CR, Shiroma LO, Amaral MS. Causes of low vision and use of optical aids in the elderly. *Revista-Hospital das clinicas Faculdade de medicina Universidad de Sao Paulo* 2004; 59 (4): 157-152.
- (101) INCA. SimulVision. <http://www.cnib.ca/fr/vos-yeux/maladies-oculaires/Point-de-vue/Pages/SimulVision.aspx#amd>, consulté le 17 septembre 2013.
- (102) NIDCD. Hearing loss and older adults.
<http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/older.aspx>, consulté le 17 septembre 2013.
- (103) Nitri R, Caramelli P, Herrera E, Porto CS, Charchat-Fichman H, Carthery MT et al. Performance of illiterate and literate nondemented elderly subjects in two tests of long-term memory. *J Int Neuropsychol Soc* 2004; 10 (4): 634-8.
- (104) NIDCD. Quick statistics. <http://www.nidcd.nih.gov/health/statistics/Pages/quick.aspx>, consulté le 17 septembre 2013.
- (105) Lin FR. Hearing loss in older adults, Who's listening?. *JAMA* 2012; 307 (11): 1147-8.
- (106) Walling AD, Dickson GM. Hearing loss in older adults. *Am Fam Physician* 2002; 65 (12): 115-6.
- (107) FNORS. Vieillesse des populations et état de santé dans les régions de France.
<http://www.fnors.org/uploadedFiles/vieillesse.pdf>, consulté le 17 septembre 2013.
- (108) Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J, Patterson M, Parker R M, Williams MV. Health literacy and performance of the Mini-Mental State Examination (MMSE). *Aging Ment Health* 2002; 6 (1): 22-9.
- (109) Albert MS, Wolfe J, Laflech G. Differences in abstraction ability with age. *Psychol Aging* 1990; 5 (1): 94.
- (110) Moore TL, Killiany RJ, Herndon JG, Rosene DL, Moss MB. Impairment in abstraction and set shifting in aged Rhesus monkeys. *Neurobiol Aging* 2003; 24 (1): 78-84.
- (111) Silver H, Goodman C, Gur RC, Gur RE, Bilker WB. Executive functions and normal aging : selective impairment in conditional exclusion compared to abstraction and inhibition. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2011; 31 (1): 53-62.
- (112) Lexique. Définition capacité d'abstraction.
http://www.universcience.fr/fr/lexique/definition/c/1248117931053/-/p/187022830869/_ consulté le 17 septembre 2013.

- (113) Yin SH, Dreyer BP, van Schaick L, Foltin GL, Dinglas C, Mendelsohn AL. Randomized controlled trial of a pictogram-based intervention to reduce liquid medication dosing errors and improve adherence among caregivers of young children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008; 162 (9): 814-22.
- (114) Cho YI, Lee SYD, Arozullah AM, Crittenden KS. Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Soc Sci Medicine* 2008; 66 (8): 1809-16.
- (115) Statistics Canada. A portrait of Seniors in Canada 2006, Catalogue n° 89-519-XIE <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-519-x/89-519-x2006001-eng.pdf>, consulté le 17 septembre 2013.
- (116) Sudore RL, Mehta KM, Simonsick EM, Harris TB, Newman AB, Satterfield S et al. Limited literacy in older people and disparities in health and healthcare access. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54 (5): 770-6.
- (117) Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta K M, Simonsick EM et al. Limited literacy and mortality in the elderly: the health, aging, and body composition study. *J Gen Intern Med* 2006; 21 (8): 806-12.
- (118) Radja C, George NM. The effect of education and literacy levels on health outcomes of the elderly. *J Nurse Pract* 2008; 5 (2): 115-9.
- (119) Wister AV, Malloy-Weir LJ, Rootman I, Desjardins R. Lifelong educational practices and resources in enabling health literacy among older adults. *J Aging Health* 2010; 22 (6): 827-54.
- (120) Lee JH, Park M. The effects of an education program for sage drug use in the rural elderly. *Taehan Kanho Hakhoe Chi* 2007; 37 (3): 295-304.
- (121) Reder S. Practice-engagement theory: A sociocultural approach to literacy across language and cultures. *Literacy across languages and cultures*. Albany, N.Y.: State University of New York, 1994. pp. 33–74.
- (122) Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ* 2012; 334.
- (123) Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health literacy and functional health status among older adults. *Arch Intern Med* 2005; 165 (17): 1946-52.
- (124) Mark L. Health literacy and the elderly. *Osteopathic Family Physician* 2009; 1 (3): 64-69.
- (125) Michielutte R, Bahnson J, Dignan MB, Schroeder EM. The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *J Cancer Educ* 1992; 7 (3): 251-60.
- (126) Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns* 2003; 51 (3): 267-75.
- (127) Tsai KT, Chen JH, Wen CJ, Kuo HK, Lu IS, Chiu LS et al. Medication adherence among geriatric outpatients prescribed multiple medications. *Am J Geriatr Pharmacother* 2012; 10 (1): 61-8.

- (128) Kay TL, Al-Assaf A. Health literacy: impact on older adults. American Academy of medical administrators 2006.
- (129) Mosher HJ, Lund BC, Kripalani S, Kaboli PJ. Association of health literacy with medication knowledge, adherence, and adverse drug events among elderly veterans. *J Health Commun* 2012; 17: 241-51.
- (130) Howard DH, Gazmararian J, Parker RM. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *JAMA* 2005; 118 (4): 36-7.
- (131) Ngoh LN. Health literacy: a barrier to pharmacist-patient communication and medication adherence. *J Am Pharm Assoc* 2009; 15 (8): 45-57.
- (132) Dowse R, Ehlers M. Medicine labels incorporating pictograms: do they influence understanding and adherence? *Patient Educ Couns* 2005; 58: 63-70.
- (133) Katz MG, Kripalani S, Weiss BD. Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature. *Am J Health Syst Pharm* 2006; 63 (1): 871-7.
- (134) Ganjavi H, Herrmann N, Rochon PA, Sharma P, Lee M, Cassel D et al. Adverse drug events in cognitively impaired elderly patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007; 23: 395-400.
- (135) Muir KW, Santiago-Turla C, Stinnett SS, Herndon LW, Allingham R, Challa et al. Health literacy and adherence to glaucoma therapy. *JAMA Ophthalmol* 2006; 142 (2): 223-6.
- (136) Insel K, Morrow D, Brewer B, Figueredo A. Executive function, working memory, and medication adherence among older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006; 61B (2): 102-7.
- (137) Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health literacy and health risk behaviors among older adults. *Am J Prev Med* 2007; 32 (1): 19-24
- (138) Ascione F. Medication compliance in the elderly. *Generations* 1994; 18 (2): 28-35.
- (139) Scott TL, Gazmararian JA, Williams MV, Baker DW. Health literacy and preventive health care use among medicare enrollees in a managed care organization. *Med Care* 2002; 40 (5): 395-404.
- (140) Benett IM, Chen J, Soroui JS, White S. The contribution of health literacy to disparities in self-rated health status and preventive health behaviors in older adults. *Ann Fam Med* 2009; 7 (3): 204-11.
- (141) National Academy on an Aging Society. Fact sheet.
http://www.agingsociety.org/agingsociety/publications/fact/fact_low.html, consulté le 18 septembre 2013.
- (142) Baker DW, Wolf MS. Health literacy and mortality among elderly persons. *Arch Intern Med* 2007; 167 (14): 153-9.
- (143) Gazmararian J, Baker DW, Parker R, Blazer DG. A multivariate analysis of factors associated with depression: evaluating the role of health literacy as a potential contributor al *Arch Intern Med* 2000; 152 (21): 3307-14.

- (144) Eichler K, Wieser S, Brugger U. The costs of limited health literacy: a systematic review. *Int J Public Health* 2009; 54: 313-24.
- (145) Dowse R, Ehlers MS. Pictograms in pharmacy. *Int J Pharm Pract* 1998; 6: 109-18.
- (146) Knapp P, Raynor DK, Price SJ. Interpretation of medication pictograms by adults in the UK. *Ann Pharmacother* 2005; 39: 1227-33.
- (147) Dowse R, Ehlers MS. The influence of education on the interpretation of pharmaceutical pictograms for communicating medicine instructions. *Int J Pharm Pract* 2003; 11: 11-8.
- (148) Cramer JA. Enhancing patient compliance in the elderly. *Drugs Aging* 1998; 12 (1): 7-15.
- (149) Weiss BD, Coyne C, Michielutte R, Davis TC, Meade CD, Doak LG et al. Communicating with patients who have limited literacy skills: report of the National Work Group on Literacy and Health. *J Fam Pract* 1998; 46 (2): 168.
- (150) Sorell JM. Health literacy in older adults. *J Psychosoc Nurs* 2006; 44 (3): 17-9.
- (151) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004; 19 (2): 1228-39.
- (152) Pascuet E, Dawson J, Vaillancourt R. A picture worth a thousand words The use of pictograms for medication labelling. *Int Pharm J* 2008; 23 (1): 1-4.
- (153) Spinillo CG. Graphic and cultural aspects of pictograms: an information ergonomics viewpoint. *Work* 2012; 41: 3398-3403.
- (154) Tiresias. Pictograms, Icons and Symbols.
<http://www.tiresias.org/research/guidelines/pictograms.htm>, consulté le 18 septembre 2013.
- (155) UNECE. GHS pictograms. <http://www.unece.org/trans/danger/publi/ghs/pictograms.html>, consulté le 18 septembre 2013.
- (156) Soares MA. Legibility of USP pictograms by clients of community pharmacies in Portugal. *Int J Clin Pharm* 2012: 1-8.
- (157) Chan AHS, Chan KWL. Effects of prospective-user factors and sign features on guessability of pharmaceutical pictograms. *Patient Educ Couns* 2013; 90: 268-75.
- (158) USP. USP Pictograms. <http://www.usp.org/usp-healthcare-professionals/related-topics-resources/usp-pictograms>, consulté le 18 septembre 2013.
- (159) International Pharmaceutical Federation (FIP). Development, references and publications. http://www.fip.org/pictograms_development, consulté le 18 septembre 2013.
- (160) Gordon MM, Hampson R, Capell HA, Madhok R. Illiteracy in rheumatoid arthritis patients as determined by the REALM score.. *Rheumatology* 2002; 41: 750-4.
- (161) Dowse R, Ramela T, Browne SH. An illustrated leaflet containing antiretroviral information targeted for low-literate readers: Development and evaluation. *Patient Educ Couns* 2011; 85: 508-15.

- (162) Shrank W, Avorn J, Rolon C, Shekelle P. Effect of content and format of prescription drug labels on readability, understanding, and medication use: a systematic review. *Ann Pharmacother* 2007; 41: 783-801.
- (163) Wallace LS, Keenum AJ, Roskos SE, Blake GH, Colwell ST, Weiss BD. Suitability and readability of consumer medical information accompanying prescription medication samples. *Patient Educ Couns* 2008; 70: 420-5.
- (164) Estrada CA, Hryniewicz MM, Higgs VB, Collins C, Byrd JC. Anticoagulant patient information material is written at high readability levels. *J Stroke* 2000; 31 (12): 2966-70.
- (165) Khurana RN, Lee PP, Challa P. Readability of ocular medication inserts. *J Glaucoma* 2003; 12 (1): 50-3.
- (166) Rolland PD. Reading level of drug information printouts : a barrier to effective communication of patient medication information. *Drug Inf J* 2000; 34 (4): 1329-37.
- (167) Mansoor LE, Dowse R. Effect of pictograms on readability of patient information materials. *Ann Pharmacother* 2003; 37:1003-9.
- (168) Bernardini C, Ambrogi V, Perioli L, Tiralti MC, Fardella G. Comprehensibility of the package leaflets of all medicinal products for human use: a questionnaire survey about the use of symbols and pictograms. *Pharmacol Res* 2000; 41 (6): 679-88.
- (169) Steinmetz KL. Assessment of geriatric information on the drug label for commonly prescribed drugs in older people. *JAGS* 2005; 53: 891-4.
- (170) Paasche-Orlow MK, Taylor HA, Brancati FL. Readability standards for informed-consent forms as compared with actual readability. *N Engl J Med* 2003; 348: 721-6.
- (171) Delp C, Jones J. Communicating information to patients: the use of cartoon illustrations to improve comprehension of instructions. *Acad Emerg Med* 1996; 3 (3): 264-70.
- (172) Dickinson D, Raynor DK, Duman M. Patient information leaflets for medicines: using consumer testing to determine the most effective design. *Patient Educ Couns* 2001; 43: 147-59.
- (173) European Commission Consumer good – Pharmaceuticals. Guideline on the readability of the labeling and package leaflet of medicinal products for human use. Revision 1, Jan 2009. http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-2/c/2009_01_12_readability_guideline_final_en.pdf, consulté le 18 septembre 2013.
- (174) Wogalter MS, Vigilante WJ. Effects of label format on knowledge acquisition and perceived readability by younger and older adults. *Ergon* 2003; 46 (4): 327-44.
- (175) Morrow DG, Hier CM, Menard WE, Leirer VO. Icons improve older and younger adults' comprehension of medication information. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998; 53 (4): 71-54.
- (176) Whatley S, Mamdani M, Upshur REG. A randomized comparison of the effect of three patient information leaflet models on older patients' treatment intentions. *Br J Gen Pract* 2002; 52: 483-4.

- (177) Kripalini S, Robertson R, Love-Ghaffari MH, Henderson LE, Praska J, Strawder A et al. Development of an illustrated medication schedule as a low-literacy patient education tool. *Patient Educ Couns* 2007; 66: 368-77.
- (178) Wolf MS, Davis TC, Tilson HH, Bass PF, Parker RM. Misunderstanding of prescription drug warning labels among patients with low literacy. *Am J Health Syst Pharm* 2006; 63: 1048-55.
- (179) Monteiro SP, Huiskes R, Van Dijk L, Van Weert JCM, De Gier JJ. How effective are pictograms in communicating risk about driving-impairing medicines?. *Traffic Inj Prev* 2013; 14: 299-308.
- (180) Fierro I, Gomez-Talegon T, Alvarez FJ. The Spanish pictogram on medicines and driving: The population's comprehension of and attitudes towards its use on medication packaging. *Accid Anal Prev* 2013; 50: 1056-61.
- (181) Choi J. Literature review: using pictographs in discharge instructions for older adults with low-literacy skills. *J Clin Nurs* 2011; 20: 2984-96.
- (182) Kasper J, Heesen C, Kopke S, Muhlhauser I, Lenz M. Why not? – Communicating stochastic information by use of unsorted frequency pictograms – a randomized controlled trial. *Psychosoc Med* 2011; 8: 11.
- (183) Fagerlin A, Wang C, Ubel PA. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: is a picture worth a thousand statistics?. *Med Decis Making* 2005; 25: 398-405.
- (184) Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, Tringali CA, Bucher JA, Localio RA. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Educ Couns* 1998; 35: 83-8.
- (185) Ngoh LN, Shepherd MD. Design, development, and evaluation of visual aids for communicating prescription drug instructions to nonliterate patients in rural Cameroon. *Patient Educ Couns* 1997; 31: 151-61.
- (186) Choi J. Development and pilot test of pictograph-enhanced breast health-care instructions for community-residing immigrant women. *Int J Nurs Pract* 2012; 18: 373-8.
- (187) Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ Couns* 2006; 61: 173-90.
- (188) Rajesh R, Vidyasagar S, Varma MD, Sharma S. Design and evaluation of pictograms for communicating information about adverse drug reactions to antiretroviral therapy in Indian human immunodeficiency virus positive patients. *J Pharm Biomed Sci* 2012; 16 (10): 1-11.
- (189) Lesch ML. Comprehension and memory for warning symbols: Age-related differences and impact of training. *J Safety Res* 2003; 34:495-505.
- (190) Mihalcea R, Wee Long C. Toward communicating simple sentences using pictorial representations. *Mach Translat* 2008; 22: 153-73.

- (191) Hwang SW, Tram CQN, Knarr N. The effect of illustrations on patient comprehension of medication instruction labels. *BMC Fam Pract* 2005; 6 (1): 26.
- (192) Hameen-Anttila K, Kemppainen K, Enlund H, Patricia JB, Marja A. Do pictograms improve children's understanding of medicine leaflet information?. *Patient Educ Couns* 2004; 55: 36-8.
- (193) Roberts NJ, Mohamed Z, Wong PS, Johnson M, Loh LC, Partridge MR. The development and comprehensibility of a pictorial asthma action plan. *Patient Educ Couns* 2009; 74: 12-8.
- (194) Webb J, Davis TC, Bernadella P, Clayman ML, Parker RM, Adler D et al. Patient-centered approach for improving prescription drug warning labels. *Patient Educ Couns* 2008; 72: 443-9.
- (195) Houts PS, Witmer JT, Egeth HE, Loscalzo MJ, Zabora JR. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Educ Couns* 2001; 43: 171-42.
- (196) Chuang MH, Lin CL, Wang YF, Cham TM. Development of pictographs depicting medication use instructions for low-literacy medical clinic ambulatory patients. *J Manag Care Pharm* 2010; 16 (5): 337-45.
- (197) Mbuagbaw L, Ndongmanji E. Patients' understanding of prescription instructions in a semi-urban setting in Cameroon. *Patient Educ Couns* 2012; 88: 147-51.
- (198) Mertens A, Brandl C, Przybysz P, Koch-Körffges D, Schlick CM. Design recommendations for the creation of icons for the elderly. *Work* 2012; 41: 3519-25.
- (199) Cardarelli R, Mann C, Fulda KG, Balyakina E, Espinoza E, Lurie S. Improving accuracy of medication identification in an older population using a medication bottle color symbol label system. *BMC Fam Pract* 2011; 12: 142.
- (201) Jebar AH, Knapp P, Raynor DK. Interpretation and recall of different sizes of pictograms by older people. *Ann Pharmacother* 2005; 39 (7): 1227-33.
- (202) Savas S, Evcik D. Do undereducated patients read and understand written education materials?. *Scand J Rheumatol* 2001; 30: 99-102.
- (203) Morell RW, Park DC, Poon LW. Effects of labeling techniques on memory and comprehension of prescription information in young and old adults. *J Gerontol* 1990; 45 (4): 166-72.
- (204) Sansgiry SS, Cady PS. The effect of label content and placement on consumers' understanding of OTC product label information. *J Pharm Mark Manage* 1995; 9 (3): 55-68.
- (205) Thompson AE, Goldszmidt MA, Schwartz AJ, Bashook PG. A randomized trial of pictorial versus prose-based medication information pamphlets. *Patient Educ Couns* 2012; 78: 389-93.
- (206) Zeng-Treitler Q, Kim H, Hunter M. Improving patient comprehension and recall of discharge instructions by supplementing free texts with pictographs. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 2008: 849-53.
- (207) Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. *Patient Educ Couns* 2001; 45: 87-99.

- (208) Houts PS, Shankar S, Klassen AC, Robinson EB. Use of pictures to facilitate nutrition education for low-income African American women. *Nutr Educ Behav* 2006; 38: 317-8.
- (209) Dotson A. Use of pictorial medication labeling system to improve comprehension of drug information and adherence to drug regimen: a randomized trial among pregnant women in a rural maternal and child health clinic in Kutch, India. 2009. <http://www.jhsph.edu/academics/degree-programs/master-of-public-health/curriculum/Anjali%20Dotson%20capstone%202009.pdf>, consulté le 18 septembre 2013.
- (210) Yin SH, Mendelsohn AL, Fierman A, van Schaick L, Bazan IS, Dreyer BP. Use of a pictographic diagram to decrease parent dosing errors with infant acetaminophen: a health literacy perspective. *Acad Pediatr* 2011; 11 (1): 50-7.
- (211) Mansoor LE, Dowse R. Medicines information and adherence in HIV/AIDS patients. *J Clin Pharm Ther* 2006; 31: 7-15.
- (212) Daghighi MM, Fattori G, Ciardullo AV. Use of pictorial advice to promote compliance to diet and drugs among illiterate and migrant patients. *J Diabetol* 2010; 3: 1-3.
- (213) Braich PS, Almeida DR, Hollands S, Coleman MT. Effects of pictograms in educating 3 distinct low-literacy populations on the use of postoperative cataract medication. *Can J Ophthalmol* 2011; 46 (3): 276-81.
- (214) Patanwala IM, Brocklebank V, Inglis J, Trewby PN. A randomized questionnaire-based study on the impact of providing numerical information on colorectal cancer screening. *J R Soc Med Sh Rep* 2011; 48 (2): 1-9.
- (215) Hawley ST, Zikmund-Fisher B, Ubel P, Jancovic A, Lucas T, Fagerlin A. The impact of the format of graphical presentation on health-related knowledge and treatment choices. *Patient Educ Couns* 2008; 73 (3): 448-55.
- (216) Myonghwa P. Effects of interactive pictorial education on community dwelling older adult's self efficacy and knowledge for safe medication. *J Korean Acad Nurs* 2011; 41 (6): 795-804.
- (217) Sorfleet C, Vaillancourt R, Groves S, Dawson J. Design, development and evaluation of pictographic instructions for medications used during humanitarian missions. *CP Journ* 2009; 142 (2): 82-88.
- (218) Darras B, Duarte MLB. Regards aveugles, mains voyantes. *Reliance* 2007; 3: 54-63.
- (219) Huer MB. Examining perceptions of graphic symbols across cultures: preliminary study of the impact of culture/ethnicity. *Augment Altern Commun* 2000; 16: 180-5.
- (220) Grenier S, Vaillancourt R, Pynn D, Cloutier MC, Wade J, Turpin PM et al. Design and development of culture-specific pictograms for the labeling of medication for first nation communities. *J Commun Healthc* 2011; 4 (4): 103-45.
- (221) Joshi Y, Kothiyal P. A pilot study to evaluate pharmaceutical pictograms in a multispecialty hospital at Dehradun. *J Young Pharm* 2011; 3 (2): 163-6.

- (222) Mayer RE. Cognitive theory of multimedia learning. The Cambridge handbook of multimedia learning; 2005 p. 31-48.
- (223) Roberts NJ, Partridge MR. Evaluation of a paper and electronic pictorial COPD action plan. *Chron Respir Dis* 2011; 8 (1): 31-40.
- (224) Tulloch J, Vaillancourt R, Irwin D, Pascuet E. Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department. *Can Respir J* 2012; 19 (1): 26.
- (225) Böcker M. A multiple index approach for the evaluation of pictograms and icons. *Computer Standards & Interfaces* 1996; 18 (2): 107-115.
- (226) Raynor DK. Addressing medication literacy: a pharmacy practice priority. *IJPP* 2009; 17: 257-9.
- (227) Mansoor LE, Dowse R. Design and evaluation of a new pharmaceutical pictogram sequence to convey medicine usage. *Ergonomics SA* 2004; 2: 29-41.
- (228) Kassam R, Vaillancourt R, Collins JB. Pictographic instructions for medications : do different cultures interpret them accurately ?. *Int J Pharm Prac* 2004; 12: 199-209.
- (229) Clawson TH, Leafman J, Nehrenz GM, Kimmer S. Using pictograms for communication. *Military medicine* 2012; 177 (3): 291-5.
- (230) Austin PE, Dunn KA, Kesler C, Brown CK. Discharge instructions: do illustrations help our patients understand them?. *Ann Emerg Med* 1995; 25 (3): 317-20.
- (231) Lee SYD, Gazmararian JA, Arozullah AM. Health literacy and social support among elderly Medicare enrollees in a managed care plan. *J Appl Gerontol* 2006; 25: 324-37.
- (232) Sojourner RJ, Wogalter MS. The influence of pictorials on evaluations of prescription medication instructions. *Drug Inf J* 1997; 31(3): 963-972.

Annexes

Annexe I : Protocole de recherche approuvé en Juin 2013 par le Comité d'éthique de recherche de l'hôpital CHEO à Ottawa, Canada: « Evaluation, modification et validation des pictogrammes portant sur les conseils pharmaceutiques chez les personnes peu éduquées »

Evaluation, modification and validation of pictograms for medication instruction in a population with low education

Document prepared by:

Dr Régis Vaillancourt¹, OMM, CD, B.Pharm, Pharm D, FCSHP

Dr. Annie Pouliot², PhD, M.Sc

Marion Berthenet³

Marc Bissonnette⁴ M.A. M.Ed

¹Director of Pharmacy

² Research coordinator

³ Pharmacy Student, Research Trainee from Claude Bernard Lyon 1 University, France

Children's Hospital of Eastern Ontario

401 Smyth Road,

Ottawa, ON, Canada, K1H 8L1

⁴Director of École des médias, des arts et de la communication (ÉMAC), FBO

La Cité collégiale

801, Promenade de l'Aviation

Ottawa, ON, Canada, K1K 4R3

Project Summary

This mixed-method study will validate a set of pictograms intended to depict medication information in a low educated population. Because written medication instructions are often too long or complex for individual with a low literacy level, or low education background, to comprehend and that retention is not always adequate when using verbal communication, there is a great need to improve the communication between health care providers and patients. Pictograms have the ability to simplify medication instructions to overcome literacy or language barriers and could be a useful tool for health care providers that respond to linguistic, cultural, social, religious and health status differences that may impact low educated people's ability to use and/or effectively access health care. The ultimate results are improved medication safety, compliance, and overall health outcomes.

Pictogram comprehension will be assessed through one-on-one structured interview using a "guessability" test where participant will be asked to identify the meaning of a particular image. To be considered validated, a pictogram will need to be correctly guessed by at least 80% of the participant. A translucency test will also be administered to numerically assess the degree to which participants associate an image to its intended meaning. Lastly, each pictogram will undergo a semiotic analysis where participants will be asked to comment on each pictogram and explain which specific components made each one easier or problematic to comprehend.

Background

Health literacy is defined as the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions and is most often measured by reading comprehension of health-related information (1). Health literacy is influenced by the interaction between a person knowledge, skills, experience and beliefs and the health context. Personal factors such as literacy, cognitive skills, motivation, physical and emotional health, experience with health care, specific health condition, beliefs about health, socioeconomic status and social supports influence health literacy. Moreover, other factors are also implicated like provider's communication skills, complexity of health information, characteristics of healthcare setting, system demands and expectations upon patients, time pressures upon health care professionals (2).

Many studies have demonstrated that health literacy is a vital determinant to treatment adherence and that low health comprehension is commonly associated with poor health knowledge and patient outcomes. Health literacy can be assessed by measuring a person's ability to comprehend and execute treatment plans effectively (3). In this case, the level of comprehension of the patient can significantly interfere with optimal patient care. Furthermore, most reference texts are not written in a patient-education context so much of the information may pose comprehension difficulty.

Low health literacy may limit a person's ability to comprehend written or verbal health information and successfully adhere to medical recommendations (4). This is of particular

concern because according to the Canadian Council on Learning (2007) 60% of Canadians lack the skills necessary to manage their health adequately.

Low health literacy is at a higher rate in the low educated population. Canadian adults with less than a high-school education perform well below adults with higher levels of education and this gap widens with age (5). Education can be directly implicated in the formation of health-related knowledge but it can also form skills such as literacy and other health-related competencies that help in the gathering of health knowledge (5).

Health literacy influences the health outcomes. Evidence clearly indicates that there is a link between learning experiences, education and health outcomes (5). Canadians with the lowest health-literacy skills are 2.5 times more likely to report being in fair or poor health as those with the highest skill levels, even after correcting for factors such as age, education and gender (5). Preliminary studies indicate that limited patient literacy is a barrier to effective medical diagnosis and treatment since they have less understanding about their medical conditions and treatment (6). Low health literacy is also associated with higher rates of hospitalization and the inability to manage chronic conditions such as diabetes, cardiovascular disease which leads to higher mortality rates (6). That's why, low health literate patients report worse health status (6). Moreover, lack of attention to health literacy issues have been shown to lead to further medical issues with a high cost impact on the healthcare system (7). Consequently, finding a way to get around low health literacy is a public health issue.

The use of pictograms was found to have the ability to simplify medication instructions and consequently improve medication safety, compliance and health outcomes in this population (8). Indeed, humans have a cognitive preference for picture-based rather than text-based information (9). Pictograms contribute positively to both understanding of instructions and adherence to treatment (10) especially when they show relationships among ideas or spatial relationships (11). They are particularly useful for conveying timing of doses, instructions on when take medicine, and the importance of completing a course of therapy (9). Pictures linked to written or spoken text can markedly increase attention to and recall of medications instruction (8) and health education information since pictograms can enhance memory of spoken medical instructions (12). In addition, pictorial aids have been found to improve patients' satisfaction with medication instructions (9). Consequently, the use of pictorial aids enhances patients' understanding of how they should take their medications and improve adherence to health instructions particularly when pictures are used in combination with written or oral instructions (9).

All patients can benefit but patients with low literacy skills are especially likely to benefit. Indeed, people with low literacy skills can, with the help of pictographs, recall large amounts of medical information for significant periods of time (13). Low literacy patients consider that pictograms are a useful and easily understood tool to assist with medication management (14). Indeed, pictograms promote better understanding of prescription medications particularly among patients with limited literacy skills (14) and assist them to remember their medication instructions (9).

To conclude, our research will permit to evaluate a large range of pictograms in a low educated population of 200 people with no high-school completed. Evaluation and validation of pictograms in this population will permit to measure comprehension of pictograms thanks to the transparency and translucency scores, and to improve them thanks to the semiotic elements. We will be able to measure afterwards the impact of education on the guessability of the pictograms. Moreover, this study will benefit to the health outcomes of low educated people.

Purpose and General Objectives

The aim of this study is to validate a set of pictograms (Appendix A) in a low educated population. The questions this study sets out to answer are: a) What is the ratio of people who can correctly guess the meaning of the pictures?; b) How well do the pictures convey what it is supposed to depict?; and c) What could be improved to have this picture better convey the intended message?. Respectively, these questions will be answered through the guessability and translucency test and finally, through a semiotic analysis of each pictogram.

Methodology and Design

STUDY DESIGN

The study is based on a mixed-method design and will be conducted through one-on-one structured interview, using a questionnaire-based survey including one open-ended question to gather data on pictogram comprehension. Pictogram comprehension is defined as “the process of interpreting the meaning of words or pictures to understand their collective meaning” (15, p178). Two different concepts will be examined in order to determine the pictograms comprehension: transparency and translucency. Transparency is “the guessability of the meaning” of a picture or image when the signification is unknown by participants (16). Translucency refers to the relationship between the pictogram or image and its signification or referent (17, 18), in other words it is the degree to which participant believe that the image represent what it is supposed to portray after being told the meaning of the pictogram (19). The pictograms must be correctly guessed by 80% or more participants in the test for guessability to fulfill the criteria from the guidelines issued by the European Commission (20). The design also involves a semiotic analysis where the participants will inform what components of the pictogram makes it easy or difficult to convey its meaning.

METHODOLOGY

Method

The research assistants will be recruiting people aged 19 to 65 during one of the FBO (Formation de Base de l’Ontario pour adultes) classes at La Cité Collégiale in Ottawa, Ontario, Canada. The students in the program consist of adults who have not completed high school. The research assistant will be invited by the professor to make a short presentation at the beginning of each class to present the objective of the study. The research assistant will be available before, during and after the classes for appointments in a room separated close to the classroom. If a

student wants to participate, he will have the opportunity to go towards the research assistant anytime he wants and be invited to answer one of the two pictogram survey after completing the Informed Consent Form.

Characteristics of participants: Demographic data collected will include: age, gender, highest level of schooling achieved before the training, number of years of no training before entering the program and approximation of the number of medications the participant is currently taking.

Transparency: Participant will be asked to answer questions about one of the two sets of pictograms. The entire set, comprise of 78 different pictograms was divided into two sets in order to take a maximum of 20 minutes to the participant to verbally answer the questionnaire. Each participant will be asked to answer the guessability test to determine their understanding of what each pictogram is meant to portray (guessability). During the test for “guessability”, each participant will be shown a pictogram and will be asked what this means to them in the context of medication instruction. The research assistant will immediately record the participants “guesses” and score it as being correct, incorrect or partially correct based on the images’ actual meaning. After marking for guessability, the research assistant will then proceed to tell the participant the actual intended meaning of each graphic rating scale, symbols and key written messages.

Translucency: After marking for guessability, the research assistant will proceed to tell the participant the actual intended meaning of the pictogram. Participants will then be asked to score 1 to 7 on a visual analog scale how well the image represents its meaning; assessing the pictograms “translucency” (14). A rating of 1 will indicate that there is no relationship between the pictogram and its meaning, whereas, a rating of 7 indicates a very strong relationship. A score of 2 to 6 will indicate there is some relationship between the image and its meaning. In this investigation a translucency score of greater than 5 will be our accepted minimum score to demonstrate that we have achieved a good to very strong relationship between our side effect pictograms and their intended meanings (14).

Study participant

Any person aged between 19 and 65 attending a course of the FBO (Base Training of Ontario for adults) at La Cité Collégiale, Ottawa.

Sample Size

A total of 200 people will be invited in taking part in the study.

Study workflow



1. The research assistant will be invited by the professor to make a short presentation at the beginning of each class to present the objective of the study. If a student wants to participate, he will have the opportunity to go towards the research assistant during the classes and be invited to answer one of the two pictogram survey after completing the Informed Consent Form. Exclusion/inclusion criteria will be applied at this point.
2. Following this, the research assistant will obtain verbal informed consent from each participant (Appendix B-C). Participant verbal informed consent will only be considered valid once the research assistant has explained: confidentiality, the intent of the study, the testing procedures, anticipated benefits and risks associated with their involvement and clearly stated that they may withdrawal from the study at any time without penalty. A copy of the verbal informed consent information sheet will also be provided to the participant at this time, as well as investigator contact information. Prior to requesting final verbal informed consent research assistants will ask each participant for questions or concerns regarding the study. After obtaining verbal consent, the research assistant will sign the form to declare that he read and clearly explained the research project and will give a copy to the participant.
3. Demographic data will be collected on the data collection tool (Appendix D).
4. The research assistant will then randomly assign one of the pictogram survey (38 different pictograms) to the participant and start the guessability test, showing each pictogram, one at a time, to the participant and asking the participant the meaning of it. The research assistant will score the participant as correct, incorrect, or partially correct.
5. The research assistant will then inform the participant about the meaning of the pictogram and proceed to carry out the translucency test. For the translucency test, the research assistant will ask the participant, on a scale of 1 to 7, how well the picture communicates what it is supposed to represent, and this score will be recorded on the data collection tool.
6. Finally, the participant will be asked to comment on each pictogram about the specific elements that they believe make it easy or hard to understand the message it is supposed to depict. In other words we are looking at describing the specific elements of each pictogram that people think are crucial to incorporate to achieve a better pictogram comprehension. The research assistant will record this qualitative description on the data collection sheet.

Analysis and application

Statistical Analysis: Data from each participant will be recorded using a data collection sheet (See Appendix D) and entered into a database on REDCap. REDCap is composed of more than 400 active institutional partners and supports a secure, web-based application for building to support data capture for research studies. This will allow multiple research assistant and coordinators to access the database at the same time and to facilitate the transfer for data analysis. The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 20.0) will be used to perform descriptive data analysis. Categorical variables will be summarized using frequencies and percentages. Normally distributed continuous variables will be summarized using means and standard deviations. Non-normally distributed continuous variables will be summarized using medians and quartiles.

In terms of application, the pictograms that achieve a 80% guessability and at least a 5 for translucency will be classified as validated and will be suggested for use in medication instruction communication. The results will be analyzed to see how far education influences the interpretation of pictograms. For those that do not meet these criteria, the graphic designer will be provided with the semiotic information obtained from the participant to improve those pictograms.

Ethical Considerations

This proposal will be approved by CHEO Research Ethics Board. The CHEO Research Ethics Board is a committee in the Children Hospital of Eastern Ontario that includes members from different disciplines. The Board reviews all research that is related to the hospital. Its goal is to ensure the protection of the rights and welfare of people participating in research. You may contact the Chair of the Research Ethics Board, for information regarding patient's rights in research studies at 613-737-7600 at extension 3272, however, this person cannot provide any health-related information about the study.

Informed consent (Appendix B-C) will be obtained from each participant prior to any interviews being conducted. Participation in this study will be entirely voluntary and the participants will be allowed to withdraw from the study at any time should they wish to do so. Prior to requesting final verbal informed consent research assistants will ask each participant for questions or concerns regarding the study. After obtaining verbal consent, the research assistant will sign the form to declare that he read and clearly explained the research project. This form will also be signed by a witness. It will be emphasized that strict confidentiality will be maintained at all times and that none of their names or personal details will be mentioned in the write up of the study. Anonymity will be achieved by not using the participant's names on the questionnaire and the questionnaires will be identified by serial numbers.

References

1. Houts P.E. et al. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counseling*. 2001;43:171-9
2. Health literacy connection. Hamilton Health Sciences. <http://www.healthliteracyconnection.ca/>, 17th January 2013.
3. Ngoh L.N. and Shepherd M.D. Design, development and evaluation of visual aids for communicating prescription drug evaluations to non-literate patients in rural Cameroon. *Patient Education and Counseling*. 1997;245-261
4. Lee S-YD et al. Health literacy and social support among elderly Medicare enrollees in a managed care plan *J Appl Gerontol* , 2006, v.25 , p.324
5. *Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding 2008* (Ottawa: 2008). 38 pages.
6. Ad Hoc Committee on Health Literacy. Health literacy – Report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of American Medical Association*. 1999; 281 (6): 552-7.
7. Cutilli CC. Health literacy in geriatric patients: An integrative review of the literature. *Orthop Nurs*. 2007 Jan-Feb;26(1):43-8.
8. Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. *Patient Education and Counseling*. 2001; 45: 87-99.
9. Katz MG, Kripalani S, Weiss BD. Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature. *Am J Health Syst Pharm*. 2006; 63:871-7.
10. Dowse R, Ehlers MS. Medicine labels incorporating pictograms: do they influence understanding and adherence? *Patient Educ Coun*. 2005; 58:63-70.
11. Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall and adherence. *Patient Educ Coun*. 2006; 61: 173-190.
12. Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, Tringali CA, Bucher JA, Localio RA. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Education and Counseling*. 1998; 35: 83–88.
13. Houts PS, Witmer JT, Egeth HE, Loscalzo MJ, Zabora JR. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counseling*. 2001;43: 171-9.
14. Kripalani S et al. Development of an illustrated medication schedule as a low-literacy patient education tool. *Patient Education and Counseling*. 2007;66 :368-77.
15. Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall and adherence. *Patient Educ Coun*. 2006; 61: 173-190.
16. Katz, M.G., Kripalani, S. and Weiss, B.D. Use of pictorial aids in medication instructions: A review of the literature. *Am J Health-Syst Pharm*; 2006; 63: 871- 877.
17. Bloomberg K. The comparative translucency of initial lexical items represented in five graphic symbol systems and sets. *J Speech Hearing Res*. 1990; 33:67–25.
18. Bellugi U, Klima ES. Two faces of sign: Iconic and abstract. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1976; 280:514-538.

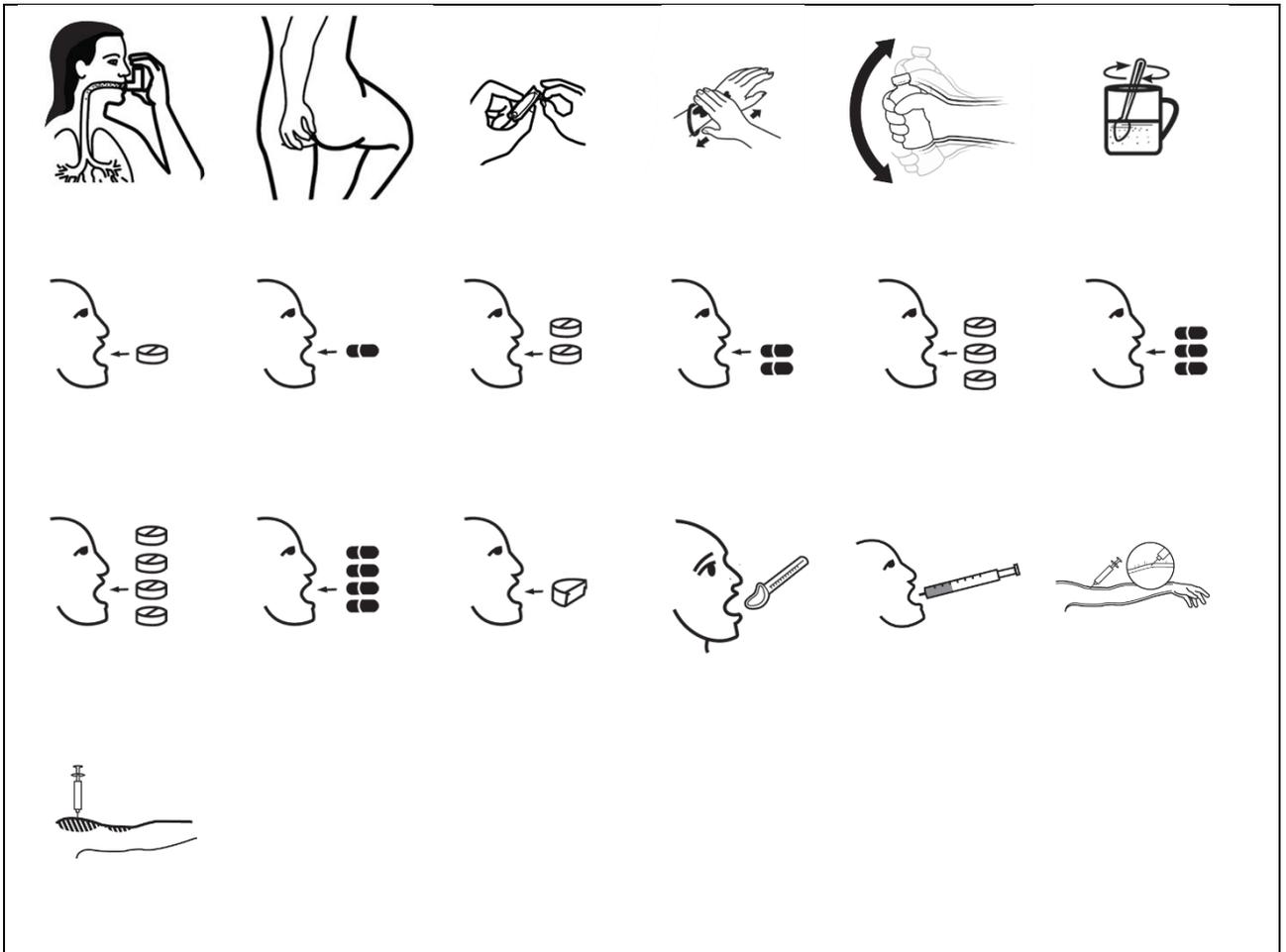
- 19.** Roberts, NJ, Mohamed, Z, Wong, P.S., Johnson, M., Loh, L.C. and Partridge, M.R. (2009) The development and comprehensibility of a pictorial asthma action plan. *Patient Educ Couns*, 74, 12.
- 20.** Osborn CY, Paasche-Orlow M, Cooper Bailey S, Wolf MS. The mechanisms linking health literacy to behaviour and health status. *Am J Health Behav*. 2011; 35(1): 118-128.

Indication/ Side Effects

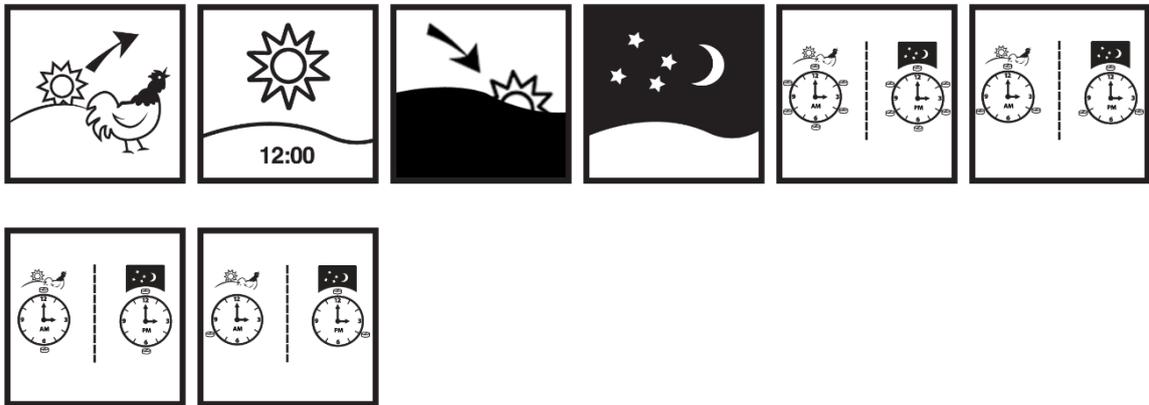


Route

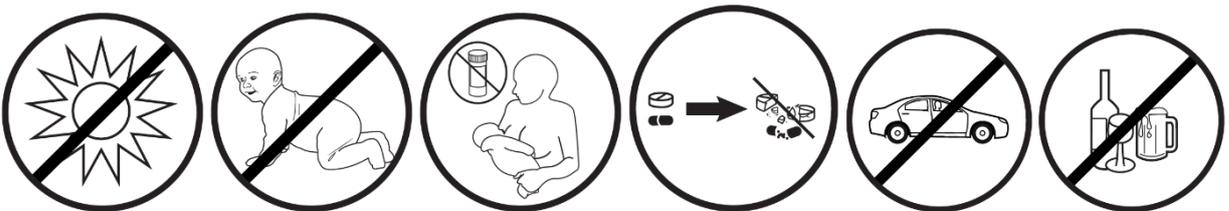


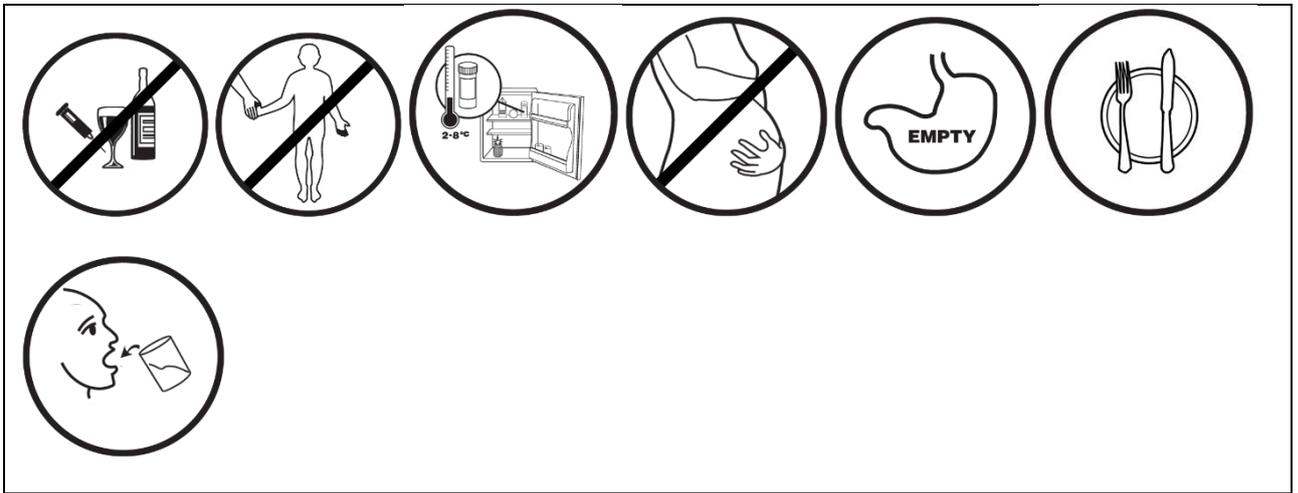


Frequency



Precaution







VERBAL INFORMED CONSENT

VALIDATION OF PICTOGRAMS IN THE LOW EDUCATED POPULATION

Investigators: Régis Vaillancourt
Department of Pharmacy
Children's Hospital of Eastern Ontario
613-737-7600 extension 2171

Study Purpose:

Communication is very important between a patient and a healthcare professional. To communicate information related to a patient's medication it is important for the patient to understand. Sometimes this information is not always understood because of differences in the language spoken between the patient and healthcare provider, the amount of schooling the patient has received, the length of time elapsed from last formal schooling, or changes in health. However, this should not prevent the patient from participating in the management of his or her own health. Using pictures, along with spoken and written materials healthcare professionals can help improve a patient's understanding of their medications and what to expect while on them.

This study plans to determine what pictures are best understood when communicating the indication, route, frequency, precautions, and side effects of medications to low educated patients. By taking part in this study you will help us create illustrative directions as part of a pharmacy initiative to improve communication and enhance understanding of medication instructions.

Your participation is voluntary:

Your participation in this study is entirely voluntary. Your decision to participate or not participate in this study will not affect the care you receive. You are free to withdraw from the study at any time without any negative impact to yourself or to the care you received.

Procedure:

If you consent to participate in this study we will ask you to record some demographic information, such as age, gender, highest level of schooling achieved before the training, number of years of no training before entering the program and approximation of the number of medications the participant is currently taking. We will then ask you to tell us what some pictures mean to you. Each picture will be shown one by one. After guessing the meaning of the picture, we will tell you what it is supposed to represent. We will then ask you to tell us on a scale of 1 to 7 how well that picture fits its meaning.

Subject Description:

Any person aged between 19 and 65 attending a course of the FBO (Base Training of Ontario for adults) at La Cité Collégiale in Ottawa. Those for who participating in the study would cause stress, will not participate in the study.

Risks/ Benefits:

There are no risks associated with participating in this study. In the long-term, this information will be used to help develop an illustrated communication tool to increase understanding of medication instructions. The research assistant will give you an allowance if you go through the entire interview of the study.

Withdrawing from the Study:

You are free to withdraw from the study at any time and there will be no penalty to you. However, all data collected about you during enrollment in the study will be kept for analysis.

Confidentiality:

Your personal information will be kept confidential except as required or permitted by law. You will not be identified in any publications or presentations of this study. Any personal information about you that leaves the hospital will be numerically coded so that you cannot be identified by name. Only the principal investigators and the person collecting your results will have access to the participants. Lists of participants will be kept in the locked with restricted access passwords known only to the investigators. Final results of this study will be published in scientific journals or presentations in aggregate so no person can be identified. If you are interested, you can request a copy of the study results at the end of the study. Representatives from the CHEO Research Ethics Board can have access to your personal information.

Obtaining additional information:

The study is under the direction of Régis Vaillancourt. You are encouraged to ask questions at any time during the study. In the event that you have questions about the study please call Régis Vaillancourt, Director of Pharmacy at 613-737- 7600 at extension 2171.

The CHEO Research Ethics Board is a committee in the hospital that includes members from different disciplines. The Board reviews all research that takes place at the hospital. Its goal is to ensure the protection of the rights and welfare of people participating in research. The

Board's work is not intended to replace your judgment about what decisions and choices are best for you. You may contact the Chair of the Research Ethics Board, for information regarding patient's rights in research studies at 613-737-7600 at extension 3272, however, this person cannot provide any health-related information about the study.

You will be given a copy of the consent form. If you do decide to take part in this study, you are still free to withdraw at any time and without giving any reasons for your decision.

I am satisfied that the information contained in this consent form was explained to me in a manner I could understand, and that all questions I had have been answered. I thereby consent to participate in this study. I acknowledge having received a copy of this consent form.

Researcher's acknowledgement and signature:

As the research assistant, I acknowledge that I read the information/verbal consent sheet to the participant and clearly explained the research project. The participant, and the research assistant are satisfied with the information that was verbally explained to the extent that he/she is able to understand it, that all questions have been answered, and that he verbally consents to participating in the research.

Research assistant's name (please print)

Witness name (please print)

Research assistant's signature

Witness signature

Date _____

Date _____

APPENDIX D - DATA COLLECTION TOOL

Study #: _____

Questionnaire version: _A _B

Age of participant: _____

Gender: M F

Highest level of schooling completed: _____ Number of years of no training: _____

of medications regularly taken (excluding vitamins): _____

Pictogram Number:	Guessability: C= CORRECT, X= INCORRECT, PC= PARTIALLY CORRECT	Translucency: Indicate numeric score from 1 to 7 (1= no relationship, 2 to 6= some relationship, 7= very strong relationship)	Semiotic Input: (free text)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
Etc ...			
38			

Annexe II : Protocole de recherche en cours d'élaboration : « Evaluation, modification et validation des pictogrammes portant sur les conseils pharmaceutiques chez les femmes immigrantes et réfugiées »

**Cross cultural evaluation, modification and
validation
of pictograms for medication instruction
in the immigrant and refugee women' population**

Document prepared by:

Dr Régis Vaillancourt¹, OMM, CD, B.Pharm, Pharm D, FCSHP

Dr. Annie Pouliot¹, PhD, M.Sc

Marion Berthenet¹, BSc Pharm

S. Soumya Panchanathan², MD MS

Shawn McMahon², MD MPH

Philip J. Schneider³, MS, FASHP, FFIP, FASPEN

Megan Williams⁴, MD ccfp

¹Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Road,
Ottawa, ON, Canada, K1H 8L1

²Phoenix Children's/Maricopa Pediatric Residency Program
Biomedical Informatics Theme Director,
University of Arizona College of Medicine, Phoenix, Arizona, USA

³University of Arizona College of Pharmacy
650 East Van Buren Street
Phoenix, AZ 85004-2222 USA

⁴Community Health Center Somerset West
55 Eccles St, Ottawa, ON, K1R 6S3 Canada

Project Summary

This mixed-method study will validate a set of pictograms intended to depict medication use information in immigrant and refugee women recently arrived in Ottawa, Canada and in Phoenix, Arizona, United States. Immigrant and refugee women may have difficult migration experiences, less social support, poorer language skills and low income, which lead to a poorer health status (1). There is a great need to provide tools to health care providers that better respond to the linguistic, cultural, social, religious and health status differences that may impact immigrants' ability to use and/or effectively access health care. Written medication instructions are often too long or complex for comprehension while verbal communication methods lack adequate retention. Pictograms have the ability to simplify medication instructions to overcome literacy or language barriers. The ultimate results are improved medication safety, compliance, and overall health outcomes.

Pictogram comprehension will be assessed through one-on-one structured interview with a study personnel: a research assistant and/or a translator. Patients will be asked to complete a "transparency" and "translucency" validated questionnaire. They will first be asked to "guess" the meaning of the picture shown to them and after being told the meaning, they will be asked to rate the degree to which they believe that the image represents what it is supposed to portray. To be considered validated, a pictogram will need to be correctly guessed by at least 80% of the participant. Lastly, each pictogram will undergo a semiotic analysis where participants will be asked to comment on each pictogram and explain which specific components made each one easier or problematic to comprehend.

Background

According to the 2006 Census of Canada, one in five Canadians is foreign-born (1). Indeed, for the past 10 to 12 years, the country has been taking in about 1% of its population each year through immigration mainly from Asia and Africa (2). An immigrant is a non-national person who moves into the country for the purpose of settling. Canada and the United States welcome respectively around 250 000 (2011, 2) and 1 000 000 (2011, 3) permanent residents from immigration each year. We will differentiate in our study the refugees from the immigrant group. A refugee is a person who fears returning to his or her country (for fear of persecution, cruel and unusual treatment or punishment) and who seeks the protection of another country. In Canada, four refugee statuses exist: government-assisted refugees, privately sponsored refugees, refugees landed in Canada, refugee dependents. They represent 11% of the 250 000 immigrants in Canada each year (2011, F5). The health issues associated with immigration are prominent. In general, the immigrant¹ population is healthier than the Canadian born population (1) due to preselection through a pre-immigration screening of immigrants (3). However, immigrants are not a homogenous group and an individual's risk profile varies by cultural influences, socio-economic and environmental factors (4) and immigrants lose this health advantage over the time (1). Refugees are a specific immigrant group with higher risk of poor health. They arrive more frequently from developing countries in Africa and Asia (F3 et F5) than other immigrants

Women immigrants and refugees have a higher risk of transitioning to poor health (1) due to social and biological issues such as pregnancy and delivery which need specific care (5). They are more exposed to infectious diseases (HIV, tuberculosis) and mental diseases like anxiety, depression and suicide (5).

Health literacy is defined as the ability to understand and use health information such as consent forms, prescription drug labels, and medical instructions (6) in order to navigate the health care system and maintain good health (1). Health literacy is not just a one-way process that depends on the patient. It is a multidimensional communication process that also involves health care providers' competencies, the "legibility" of the health care system for diverse group and appropriate policy and programs to achieve effective communication (1). Health literacy emerges from the interaction between a person and the health care system. Personal factors such as literacy, cognitive skills, motivation, physical and emotional health, experience with health care, specific health condition, beliefs about health, socioeconomic status and social supports influence health literacy. Moreover, system factors are also implicated like provider's communication skills, complexity of health information, characteristics of healthcare setting, system demands and expectations upon patients, time pressures upon health care professionals (7).

The Canadian Council on Learning (2007) reports that 60% of Canadians lack the skills necessary to manage their health adequately. Low health literacy is very increased in the immigrant population especially for those who speak neither English nor French, with low education and/or low income (7). Immigrants perceive that existing health services and information are not sensitive to cultural, faith, language or literacy needs of diverse communities (7). Immigrant women have been assumed to have lower health literacy than immigrant men (8). Immigrant women's lower level of health literacy is important, because women often play a central care giving role in families and other social networks (5; 8).

Health literacy influences the health outcomes. Canadians with the lowest health-literacy skills are 2.5 times more likely to report being in fair or poor health as those with the highest skill levels, even after correcting for factors such as age, education and gender (8). Preliminary studies indicate that limited patient literacy is a barrier to effective medical diagnosis and treatment since they have less understanding about their medical conditions and treatment. Low health literacy may increase the risk of hospitalization (6). These reasons are perhaps why low health literate patients report worse health status. Consequently, finding a way to provide vital information for people with low health literacy in the immigrant and refugee population is a public health issue.

The use of pictograms was found to have the ability to simplify medication instructions and consequently improve medication safety, compliance and health outcomes in a low health literate population (9). Indeed, humans have a cognitive preference for picture-based rather than text-based information (10). Pictograms contribute positively to both understanding of instructions and adherence to treatment (11) especially when they show relationships among ideas or spatial relationships (12). They are particularly useful for conveying timing of doses,

instructions on when to take medicine, and the importance of completing a course of therapy (10). Pictures linked to written or spoken text can markedly increase attention to and recall of medications instruction (9) and health education information since pictograms can enhance memory of spoken medical instructions (13). In addition, pictorial aids have been found to improve patients' satisfaction with medication instructions (10). Consequently, the use of pictorial aids enhances patients' understanding of how they should take their medications and improve adherence to health instructions particularly when pictures are used in combination with written or oral instructions (10).

All patients can benefit but patients with low literacy skills are especially likely to benefit. Indeed, people with low literacy skills can, with the help to pictographs, recall large amounts of medical information for significant periods of time (14). Low literacy patients consider that pictograms are a useful and easily understood tool to assist with medication management (15). Indeed, pictograms promote better understanding of prescription medications particularly among patients with limited literacy skills (15) and assist them to remember their medication instructions (9).

Moreover, pictograms design should consider literacy skills and also culture (16). Indeed, low-literacy significantly impacts comprehension of the pictograms (17) and different cultures lead to different interpretations (18). Culture consists of the beliefs, behaviors, objects, and other characteristics common to the members of a particular group or society. Through culture, people and groups define themselves, conform to society's shared values, and contribute to society. Thus, culture includes many societal aspects: language, customs, values, norms, mores, rules, tools, technologies, products, organizations, and institutions which refers to clusters of rules and cultural meanings associated with specific social activities. Common institutions are the family, education, religion, work, and health care (19).

However, a previous study with immigrant women for breast health-care instruction pictograms has shown that the black and white simple line drawings were well received by participants of varying race and ethnicity (20). So, the pictograph-based approach might be an effective tool in developing health-care instructions for immigrant women with limited literacy skills (20) but we do not know the degree to which pictograms should be culture specific.

To conclude, our research will permit us to evaluate a larger range of pictograms on a population of 400 immigrant or refugee women living in Canada and the U.S. Evaluation and validation of pictograms in this population will permit measurement of comprehension of pictograms using the transparency and translucency scores, and to improve them the semiotic elements. We will be able to measure the impact of the culture on the guessability of the pictograms. Since Canada and United States welcome immigrants and refugees from all over the world each year, the question arises whether we need to have culture specific pictograms or should immigrants and refugees adapt to our culture? By examining the use and interpretation of pictograms in this population, we anticipate a benefit to the health outcomes of this population.

Purpose and General Objectives

The aim of this study is to validate a set of pictograms (Appendix A) in the immigrant and refugee women' population. The questions this study sets out to answer are: a) What is the ratio of women who can correctly guess the meaning of the pictures?; b) How well do the pictures convey what it is supposed to depict?; and c) What could be improved to have this picture better convey the intended message?. Respectively, these questions will be answered through the guessability and translucency test and finally, through a semiotic analysis of each pictogram.

Methodology and Design

STUDY DESIGN

The study is based on a mixed-method design and will be conducted through one-on-one structured interview with a study personnel, using a questionnaire-based survey including one open-ended question to gather data on pictogram comprehension. Pictogram comprehension is defined as “the process of interpreting the meaning of words or pictures to understand their collective meaning” (21, p178). Two different concepts will be examined in order to determine the pictograms comprehension: transparency and translucency. Transparency is “the guessability of the meaning” of a picture or image when the signification is unknown by participants (22). Translucency refers to the relationship between the pictogram or image and its signification or referent (23, 24), in other words it is the degree to which participant believe that the image represent what it is supposed to portray after being told the meaning of the pictogram (25). The pictograms must be correctly guessed by 80% or more participants in the test for guessability to fulfill the criteria from the guidelines issued by the European Commission (26). The design also involves a semiotic analysis where the participants will inform what components of the pictogram makes it easy or difficult to convey its meaning.

METHODOLOGY

Method

The study personnel in Ottawa and in Phoenix will be recruiting immigrant and refugee women aged 18 to 65 in the waiting room of the clinic in Ottawa and the outpatient pediatric clinic of Phoenix. The women waiting for their appointment will be approached by a member of the health care team of the clinic and a translator if needed who will inform them about the study. If the woman wants to participate, she will be directed toward the study personnel. Participants will be asked to answer one of the four pictogram survey before their appointment.

Characteristics of participants: Demographic data collected will include: age, number of children, status, country of origin, mother tongue, other languages spoken, year of arrival in Canada or United States, scholastic grade level or highest level of schooling achieved, the number of medications the participant is currently taking and occupation.

Transparency: Participant will be asked to answer questions about one of the four sets of pictograms. The entire set, comprise of 78 different pictograms was divided into four sets in order to take a maximum of 20 minutes to the participant to verbally answer the questionnaire. Each participant will be asked to answer the guessability test to determine their understanding of what each pictogram is meant to portray (guessability). During the test for “guessability”, each participant will be shown a pictogram and will be asked what this means to them in the context of medication instruction. The study personnel will immediately record the participants “guesses” and score it as being correct, incorrect or partially correct based on the images’ actual meaning. After marking for guessability, the study personnel will then proceed to tell the participant the actual intended meaning of each graphic rating scale, symbols and key written messages.

Translucency: After marking for guessability, the study personnel will proceed to tell the participant the actual intended meaning of the pictogram. Participants will then be asked to score from 1 to 4, on a visual analog scale, how well the image represents its meaning; assessing the pictograms “translucency” (15, 27). A rating of 1 will indicate that there is no relationship between the pictogram and its meaning, whereas, a rating of 4 indicates a very strong relationship. A score of 2 will indicate there is a little relationship between the image and its meaning and a score of 3 will indicate more relationship. In this investigation a translucency score of greater than 2 will be our accepted minimum score to demonstrate that we have achieved a good to very strong relationship between our side effect pictograms and their intended meanings (15, 27).

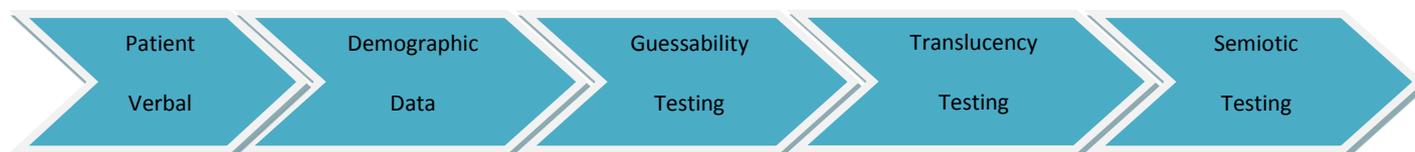
Study participant

Any immigrant or refugee woman aged from 18 to 65.

Sample Size

A total of 250 patients will be invited in taking part in the study. 50 participants will be recruited in Canada and 200 in United States.

Study workflow



Procedure

1. The immigrant or refugee women will be approached by a member of the health care team and a translator if necessary into the waiting room of the clinic. They will be informed about the study and asked if they would like to participate. The health care team member will secure permission from the women to allow the study personnel to approach them for study participation. Exclusion/ inclusion criteria will be applied at this point.

2. Following this, the study personnel : a research assistant and/or a translator will introduce himself and obtain verbal informed consent from each participant (Appendix B-C). Participant verbal informed consent will only be considered valid once the study personnel has explained: confidentiality, the intent of the study, the testing procedures, anticipated benefits and risks associated with their involvement and clearly stated that they may withdrawal from the study at any time without penalty. A copy of the verbal informed consent information sheet will also be provided to the participant at this time, as well as investigator contact information. Prior to requesting final verbal informed consent study personnels will ask each participant for questions or concerns regarding the study. After obtaining verbal consent, the study personnels will sign the form to declare that he read and clearly explained the research project and will give a copy to the participant.
3. Demographic data will be collected on the data collection tool (Appendix D).
4. The study personnel will then randomly assign one of the pictogram survey (19 different pictograms) to the participant and start the guessability test, showing each pictogram, one at a time, to the participant and asking the participant the meaning of it. The study personnel will score the participant as correct, incorrect, or partially correct.
5. The study personnel will then inform the participant about the meaning of the pictogram and proceed to carry out the translucency test. For the translucency test, the study personnel will ask the participant, on a scale or 1 to 4, how well the picture communicates what it is supposed to represent, and this score will be recorded on the data collection tool.
6. Finally, the participant will be asked to comment on each pictogram about the specific elements that they believe make it easy or hard to understand the message it is supposed to depict. In other words we are looking at describing the specific elements of each pictogram that people think are crucial to incorporate to achieve a better pictogram comprehension. The study personnel will record this qualitative description on the data collection sheet.

Analysis and application

Statistical Analysis: Data from each participant will be recorded using a data collection sheet (See Appendix C) and entered into a database on REDCap. REDCap is composed of more than 400 active institutional partners and supports a secure, web-based application for building to support data capture for research studies. This will allow multiple study personnel and coordinators to access the database at the same time and to facilitate the transfer for data analysis. The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 20.0) will be used to perform descriptive data analysis. Categorical variables will be summarized using frequencies and percentages. Normally distributed continuous variables will be summarized using means and standard deviations. Non-normally distributed continuous variables will be summarized using medians and quartiles.

The guessability of each pictogram will be tabulated. A 80% or higher score will mean that the pictogram is comprehensible by immigrant and refugee women and has passed validation. The translucency test will then be analyzed by taking the average of all the ratings for each pictogram. Finally, the descriptive data will be looked at to see what components make the pictograms recognizable or not.

In terms of application, the pictograms that achieve a 80% guessability and at least a 3 for translucency will be classified as validated and will be suggested for use in medication instruction communication. The results will be analyzed to see how far they are culture related from immigration. For those that do not meet these criteria, the graphic designer will be provided with the semiotic information obtained from the participant to improve those pictograms.

Ethical Considerations

This proposal will have to be approved by CHEO Research Ethics Board and the Institutional Review Board at the Maricopa Integrated Health System in Phoenix, Arizona before the start of the study. The CHEO Research Ethics Board is a committee in the Children Hospital of Eastern Ontario that includes members from different disciplines. The Board reviews all research that is related to the hospital. Its goal is to ensure the protection of the rights and welfare of people participating in research. You may contact the Chair of the Research Ethics Board, for information regarding patient's rights in research studies at 613-737-7600 at extension 3272, however, this person cannot provide any health-related information about the study.

Informed consent (Appendix B) will be obtained from each participant prior to any interviews being conducted. Participation in this study will be entirely voluntary and the participants will be allowed to withdraw from the study at any time should they wish to do so. It will be emphasized that strict confidentiality will be maintained at all times and that none of their names or personal details will be mentioned in the write up of the study. Anonymity will be achieved by not using the participant's names on the questionnaire and the questionnaires will be identified by serial numbers.

Consent: A member of the health care team from the health clinic will ask eligible patients in waiting room at their health clinic if they are willing to be approached by the research team for a study. The study personnel will then discuss the purpose of the study and provide instructions prior to study inclusion. Following this, the research personnel will obtain verbal informed consent from each participant (Appendix B). Participant verbal informed consent will only be considered valid once the study personnel has explained: confidentiality, the intent of the study, the testing procedures, anticipated benefits and risks associated with their involvement and clearly stated that they may withdrawal from the study at any time without penalty. A copy of the verbal informed consent information sheet will also be provided to the participant at this time, as well as investigator contact information. Prior to requesting final verbal informed consent study personnellswill ask each participant for questions or concerns regarding the study. After obtaining verbal consent, the study personnel will sign the form to declare that he read and clearly explained the research project. This form will also be signed by a witness.

References

1. Migration health. Health Policy Research Bulletin, December 2010; 17.
2. Immigration overview – Permanent and temporary residents. Citizenship and Immigration Canada, 2011.
3. 2011 Yearbook of immigration statistics. Office of immigration statistics. September 2012.
4. 3 blue file
5. WHO. Les femmes et la santé: la realite d'aujourd'hui le programme de demain. World Health Organization, 2009.
6. Ad Hoc Committee on Health Literacy. Health literacy – Report of the Council on Scientific Affairs. Journal of American Medical Association. 1999; 281 (6): 552-7.
7. Health literacy connection. Hamilton Health Sciences.
<http://www.healthliteracyconnection.ca/>, 17th January 2013.
8. Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding 2008 (Ottawa: 2008). 38 pages.
9. Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. Patient Education and Counseling. 2001; 45: 87-99.
10. Katz MG, Kripalani S, Weiss BD. Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature. Am J Health Syst Pharm. 2006; 63:871-7.
11. Dowse R, Ehlers MS. Medicine labels incorporating pictograms: do they influence understanding and adherence? Patient EducCoun. 2005; 58:63-70.
12. Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall and adherence. Patient EducCoun. 2006; 61: 173-190.
13. Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, Tringali CA, Bucher JA, LocalioRA. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. Patient Education and Counseling. 1998; 35: 83–88.
14. Houts PS, Witmer JT, Egeth HE, Loscalzo MJ, ZaboraJR. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. Patient Education and Counseling. 2001;43: 171-9.
15. Kripalani S et al. Development of an illustrated medication schedule as a low-literacy patient education too. Patient Education and Counseling. 2007;66 :368-77.
16. Dowse R, Ramela T, Browne SH. An illustrated leaflet containing antiretroviral information targeted for low-literate readers: development and evaluation. Patient EducCoun. 2011; 85: 508-515.
17. Chuang MH et al. Development of pictographs depicting medication use instructions for low-literacy medical clinic ambulatory patients. Journal of managed care pharmacy. 2010; 16 (5); 337-45.
18. Cho H et al. Culturally-situated pictogram retrieval.
19. http://www.cliffsnotes.com/study_guide/Culture-and-Society-Defined.topicArticleId-26957,articleId-26848.html

20. Choi J. Development and pilot test of pictograph-enhanced breast health-care instructions for community-residing immigrant women. *J International Journal of Nursing Practice*. 2012; 18: 373-8.
21. Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall and adherence. *Patient Educ Coun*. 2006; 61: 173-190.
22. Katz, M.G., Kripalani, S. and Weiss, B.D. Use of pictorial aids in medication instructions: A review of the literature. *Am J Health-Syst Pharm*; 2006; 63: 871- 877.
23. Bloomberg K. The comparative translucency of initial lexical items represented in five graphic symbol systems and sets. *J Speech Hearing Res*. 1990; 33:67–25.
24. Bellugi U, Klima ES. Two faces of sign: Iconic and abstract. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1976; 280:514-538.
25. Roberts, NJ, Mohamed, Z, Wong, P.S., Johnson, M., Loh, L.C. and Partridge, M.R. (2009) The development and comprehensibility of a pictorial asthma action plan. *Patient Educ Couns*, 74, 12.
26. Osborn CY, Paasche-Orlow M, Cooper Bailey S, Wolf MS. The mechanisms linking health literacy to behaviour and health status. *Am J Health Behav*. 2011; 35(1): 118-128.
27. Bernal H, Wooley S, Schensul JJ. The challenge of using Likert-type scale with low-literate ethnic populations. *Nursing research*, ISSN 0029-6562, 05/1997, Volume 46, Issue 3, pp. 179 - 181

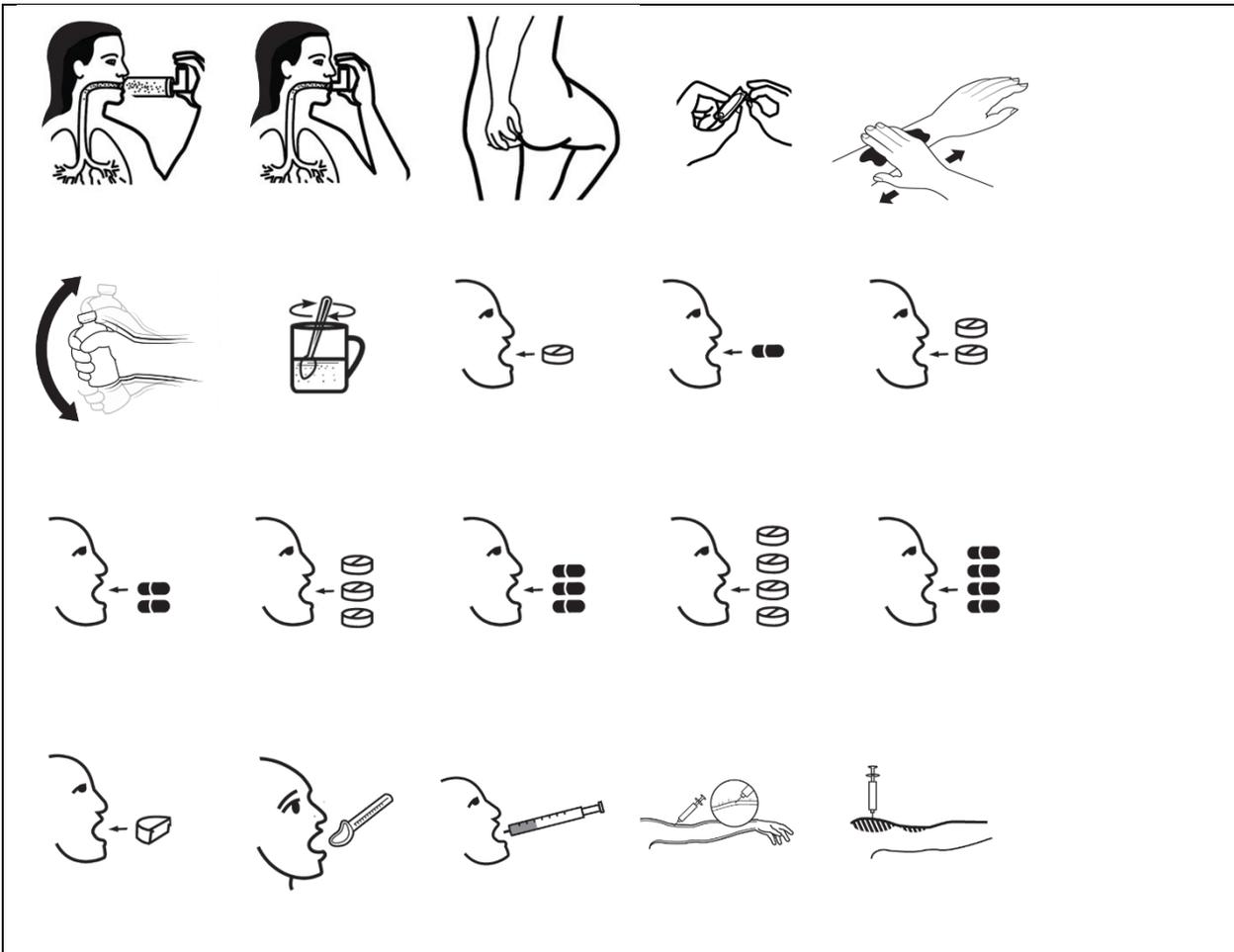
APPENDIX A: PICTOGRAMS

Indication/ Side Effects

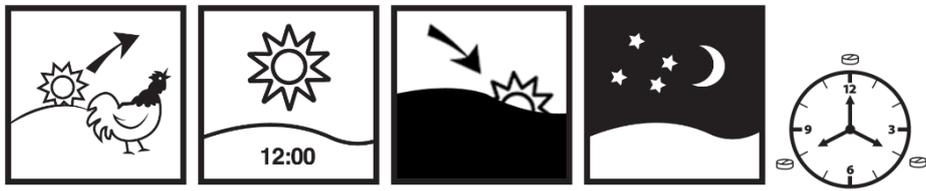


Route



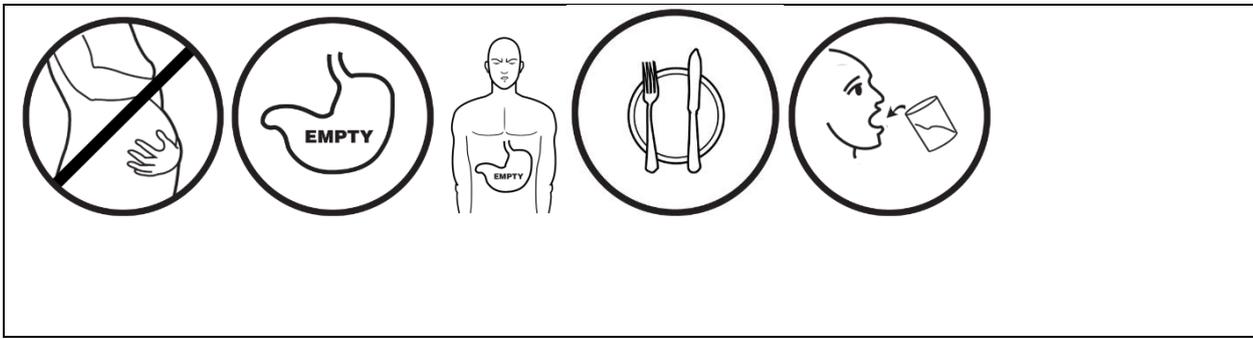


Frequency



Precaution







VERBAL INFORMED CONSENT

VALIDATION OF PICTOGRAMS IN THE WOMEN IMMIGRANT AND REFUGEE' POPULATION

Investigators: Régis Vaillancourt
Department of Pharmacy
Children's Hospital of Eastern Ontario
613-737-7600 extension 2171

S. SoumyaPanchanathan

Study Purpose:

Communication is very important between a patient and a healthcare professional. To communicate information related to a patient's medication it is important for the patient to understand. Sometimes this information is not always understood because of differences in the language spoken between the patient and healthcare provider, the amount of schooling the patient has received, the length of time elapsed from last formal schooling, or changes in health associated with migration. However, this should not prevent the patient from participating in the management of his or her own health. Using pictures, along with spoken and written materials healthcare professionals can help improve a patient's understanding of their medications and what to expect while on them.

This study plans to determine what pictures are best understood when communicating the indication, route, frequency, precautions, and side effects of medications to women refugees' patients. By taking part in this study you will help us create illustrative directions as part of a pharmacy initiative to improve communication and enhance understanding of medication instructions.

Your participation is voluntary:

Your participation in this study is entirely voluntary. Your decision to participate or not participate in this study will not affect the care you receive. You are free to withdraw from the study at any time without any negative impact to yourself or to the care you received.

Procedure:

A translator will help you during the entire interview for language issues. If you consent to participate in this study we will ask you to record some demographic information, such as age, number of children, country of origin, language speaking, scholastic grade level or highest level of schooling achieved, and approximation of the number of medications the participant is currently taking. We will then ask you to tell us what some pictures mean to you. Each picture will be shown one by one. After guessing the meaning of the picture, we will tell you what it is supposed to represent. We will then ask you to tell us on a scale of 1 to 4 how well that picture fits its meaning.

Subject Description:

Any immigrant or refugee woman aged from 18 to 50, immigrate from less than 10 years in Canada or United States. Those for who participating in the study would cause stress, will not participate in the study.

Risks/ Benefits:

There are no risks associated with participating in this study. In the long-term, this information will be used to help develop an illustrated communication tool to increase understanding of medication instructions. The study personnel will give you an allowance if you go through the entire interview of the study.

Withdrawing from the Study:

You are free to withdraw from the study at any time and there will be no penalty to you. However, all data collected about you during enrollment in the study will be kept for analysis.

Confidentiality:

Your personal information will be kept confidential except as required or permitted by law. You will not be identified in any publications or presentations of this study. Any personal information about you that leaves the hospital will be numerically coded so that you cannot be identified by name. Only the principal investigators and the person collecting your results will have access to the participants. Lists of participants will be kept in the locked with restricted access passwords known only to the investigators. Final results of this study will be published in scientific journals or presentations in aggregate so no person can be identified. If you are interested, you can request a copy of the study results at the end of the study. Representatives from the CHEO Research Ethics Board can have access to your personal information.

Obtaining additional information:

The study is under the direction of Régis Vaillancourt. You are encouraged to ask questions at any time during the study. In the event that you have questions about the study please call Régis Vaillancourt, Director of Pharmacy at 613-737- 7600 at extension 2171.

The CHEO Research Ethics Board is a committee in the hospital that includes members from different disciplines. The Board reviews all research that takes place at the hospital. Its goal is to ensure the protection of the rights and welfare of people participating in research. The Board's work is not intended to replace your judgment about what decisions and choices are best

for you. You may contact the Chair of the Research Ethics Board, for information regarding patient's rights in research studies at 613-737-7600 at extension 3272, however, this person cannot provide any health-related information about the study.

You will be given a copy of the consent form. If you do decide to take part in this study, you are still free to withdraw at any time and without giving any reasons for your decision.

I am satisfied that the information contained in this consent form was explained to me in a manner I could understand, and that all questions I had have been answered. I thereby consent to participate in this study. I acknowledge having received a copy of this consent form.

Researcher's acknowledgement and signature:

As the study personnel, I acknowledge that I read the information/verbal consent sheet to the participant and clearly explained the research project. The participant and the study personnels are satisfied with the information that was verbally explained to the extent that he/she is able to understand it, that all questions have been answered, and that he verbally consents to participating in the research.

Study personnel's name (please print)

Witness name (please print)

Study personnel's signature

Witness signature

Date _____

Date _____

APPENDIX C - DATA COLLECTION TOOL

Study #: _____ Questionnaire version: _A _B _C _D

Age of participant: _____ Status of immigrant: _____

Country of origin: _____ Year of arrival: _____

Mother tongue: _____ Other languages spoken: _____

Number of children: _____

Grade school level: _____ **OR** Highest level of schooling completed: _____

of medications regularly taken (excluding vitamins): _____

Pictogram Number:	Guessability: C= CORRECT, X= INCORRECT,PC= PARTIALLY CORRECT	Translucency: Indicate numeric score from 1 to 4 (1= no relationship, 2= little relationship, 3= more relationship, 7= very strong relationship)	Semiotic Input: (free text)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			

Annexe III : Article en cours d'élaboration : « Validation d'un outil éducatif à base de pictogrammes destiné au conseil des patients diabétiques de type 2 »

**VALIDATION OF A PICTOGRAM-BASED DIABETES EDUCATION TOOL IN
COUNSELLING PATIENTS WITH TYPE 2 DIABETES**

Douglas Doucette, B.Pharm, Pharm.D., FCSHP¹

Régis Vaillancourt, OMM, CD, B.Pharm, Pharm D, FCSHP²

Shelley Jones, BScN, RN, CDE¹

Paula Ryder, RN, B.N., M.B.A., CDE¹

Heidi Staples, B.Sc.Pharm., M.Sc., CDE⁴

Marion Berthenet, B.Pharm student^{2,3}

Annie Pouliot, PhD, M.Sc²

¹Horizon Health Network, Moncton, NB

²Children's Hospital of Eastern Ontario

³Claude Bernard Lyon 1 University

⁴formerly with Pharmacy Services, Zone 1 Moncton

Corresponding author:

Régis Vaillancourt, PharmD, FCSHP
Director of Pharmacy, Pharmacy Department
Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Rd
Ottawa, ON K1H 8L1
Tel: 613-737-7600 ext. 2171
Fax: 613-738-4206
Email: rvaillancourt@cheo.on.ca

Acknowledgments :

Elena Pascuet of CHEO for her assistance in statistical analysis of our study data

Abstract

Objectives: To validate selected components of a pictogram-based diabetes education tool for use in counseling patients with type 2 diabetes mellitus.

Methods: A series of pictograms related to prevention and treatment of “Heart Disease and Stroke” and “Nerve Damage” (peripheral neuropathy) associated with diabetes was shown to type 2 diabetes mellitus patients. The pictogram interpretation was recorded at the initial visit and at the follow-up visit within 8 weeks to measure recall.

Results: Subjects achieved correct interpretation (70% or greater) in 100% the pictograms in the Heart Disease and Stroke module and 57.1% in the Nerve Damage module. The percent correct and mean score of pictogram interpretation were significantly higher at the second visit (p-values ≤ 0.003)

Discussion: This small-scale study showed excellent patient comprehension and recall of Heart Disease and Stroke graphics when tested within 2 months of initial assessment and teaching. Pictograms related to management of neuropathic complications of diabetes were not as well interpreted or recalled by patients. Further studies are needed to validate completely this education tool especially in a low literate population.

Keywords: pictogram, diabetes, education , medication, health literacy

INTRODUCTION

Health literacy is defined as the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information such as consent forms, prescription drug labels, medical instructions, and services needed to make appropriate health decisions (1). In 2003, 60% of Canadians have a low health literacy level to manage their health adequately (2). More than 60% New Brunswick's population (16 and older) have the health literacy skills required for coping successfully in today's world, the third lowest rates in Canada at that time. 88% of seniors (65 and over) have inadequate health literacy (3). Low health literacy creates significant barriers to access health information that our healthcare system must overcome in order to provide optimal patient care, especially since the readability of adult and pediatric patient education materials is too high for the average adult (4).

Type 2 diabetes mellitus is mainly a disease of an aging population which is known to have a lower literacy rate. Therefore, the importance of developing counseling tools adapted to this population cannot be ignored (5). Diabetes patient information is mainly available in text format. This type of patient counseling tool is not sufficient for all patients, especially those with low literary skills who may benefit the most from diabetes education. Inadequate health literacy is independently associated with worsened glycemic control and higher rates of retinopathy (6).

Pictograms have been shown to increase the short-term and long-term (after 4 weeks) memory of complex medical instructions in patients who had less than fifth grade reading skills (7, 8). The use of aids such as illustrations can make health education literature more accessible, while remaining interesting enough to appeal to individuals at all levels of reading ability (9). The use of pictograms in patient information leaflets is preferred by patients and significantly improves their understanding of the material presented (10).

The use of pictographic counselling tools for diabetes patients is meant to supplement written and oral information for those people who are limited in their ability to read. Difficulties in processing written instructions may be attributed to age, low literacy, and comorbidities such as retinopathy. Pictograms and pictographic symbols should only use details that are most important and provide the most information. The purpose is to lead the patient in the right direction by using symbols that build on the most characteristic concepts of reality (11). The pictograms were designed with the following characteristics in mind, aiming for optimal uptake from patients with eye diseases: use of mainly black and white or high contrast colours; clear and simple images; avoidance of shading, coloured images or coloured backgrounds; and use plain large font (12). The initial visual concept used to design the pictograms was generated by 2 pharmacists and validated by patients, pharmacists, pharmacy technicians, clerical support staff, and graphic designers. Most pictograms were supplemented with a few keywords, counselling messages using the active voice, a basic vocabulary, a positive tone, and short words and sentences as suggested by the Canadian Public Health Association (12). The counseling points were extracted from current patient counseling tools available on the Internet as well as an extensive literature review.

The purpose of the study was to evaluate and validate selected components of a pictogram-based diabetes education tool for use in counseling patients with type 2 diabetes mellitus.

METHODOLOGY AND DESIGN

Patients with type 2 diabetes mellitus – as diagnosed by a physician – aged between 18 and 85 years old were recruited in offices of consenting primary care physicians in the Greater Moncton area under the auspices of the Regional Health Authority’s Diabetes Education Centre (DEC). Patients with conditions affecting recall ability, inability to communicate verbally (aphasic, hearing impairment), visual impairment preventing viewing pictograms, or deemed too ill or frail to attend visits were excluded.

The counseling tool consisted of a flipchart with eight pages. The flipchart was made up of one cover page followed by seven detailed patient-counseling themes: heart disease and stroke, blood sugar control, infections prevention, eye care, kidney disease, foot care, and nerve damage. Patients were presented only two of the patient-counseling pages, heart disease and stroke and nerve damage, to avoid overwhelming them with information counseling. Each patient-counseling page contained pertinent pictograms used as visual cues with key written messages to supplement the information given by a health care professional. The counselor had access to detailed, evidenced-based counseling points written in a scientific language which was located on the back of the flip chart. This tool was designed for patients accustomed to interpreting road signs and other commonly available pictograms; in other words, the tool was catered to most North Americans with a reading level of grade 6 to 7.

Upon receiving informed written consent from the patient, an individual interview was scheduled with the study assessor (a certified diabetes educator). During the initial interview session, the patient with diabetes was shown a series of pictograms related to prevention and treatment of “Heart Disease and Stroke” and “Nerve Damage” (peripheral neuropathy) associated with diabetes. Using a structured interview tool, the assessor asked the patient how each pictogram relates to management of their diabetes. The assessor recorded the number of correct responses (one for each pictogram shown to the patient) at the initial and follow-up visit. For each incorrect response, the assessor educated the patient to improve their understanding of key aspects of managing their diabetes in hopes of the patient eventually using the pictogram as a future visual cue. Level of understanding considered valid for each pictogram was 70% correct responses.

Recollection of the pictogram education tool was assessed at a follow-up visit within eight weeks of the initial interview. To minimize the effect of patients “studying for the test”, the pictogram handout was provided to patients at completion of follow-up visit.

Demographic data was collected on each patient: gender, age, mother tongue, time since diagnosis of diabetes, highest level of education completed, reading habits (self-reported use of electronic or print media), and ethnicity.

RESULTS

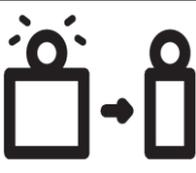
Demographic data:

17 Caucasian participants were recruited. Twelve (75%) of the participants were female and twelve (88%) of the participants' mother tongue was English. The mean age was 61.07 (± 11.15) years old. Sixteen subjects (94.1%) had a high level of education (at least high school completed) and sixteen (94.1%) were accustomed to reading some form of media (electronic or print). The mean value of time since diabetes diagnosis was 5.43 (± 6.31) years (ranging between one month and 22 years).

Interpretation test:

Table 1: Heart disease and stroke module: Percent of correct pictogram interpretation for the overall 17 participants.

V1= Results at initial visit; V2= Results at follow-up

Blood sugar control	Exercise	No smoking	Weight loss
 <p>V1: 88.2%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 94.1%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 100.0%; V2: 94.1%</p>	 <p>V1: 94.1%; V2: 93.7%</p>
Blood pressure control	Aspirin daily	Group Education	Cholesterol control
 <p>V1: 94.1%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 88.2%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 88.2%; V2: 94.1%</p>	 <p>V1: 88.2%; V2: 94.1%</p>

Subjects achieved correct interpretation (70% or greater) in 100% the pictograms in the Heart and Stroke module, as seen in Table 1.

Table 2: Nerve damage module: Percent of correct pictogram interpretation for the overall 17 participants.

V1= Results at initial visit; V2= results at follow-up

Slow digestion	Pain medication	Foot care	Blood sugar control
 <p>V1: 47.1%; V2: 93.7%</p>	 <p>V1: 41.2%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 94.1%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1:82.4%; V2: 100.0%</p>
Hot / cold	Constipation	Diarrhea	
 <p>V1: 88.2%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 76.5%; V2: 100.0%</p>	 <p>V1: 76.5%; V2: 100%</p>	

Subjects achieved correct interpretation (70% or greater) in 57.1% (4 of 7) pictograms in the Nerve Damage module, as seen in Table 2.

Recall Test:

Figure 1: Change in the mean score between two visits

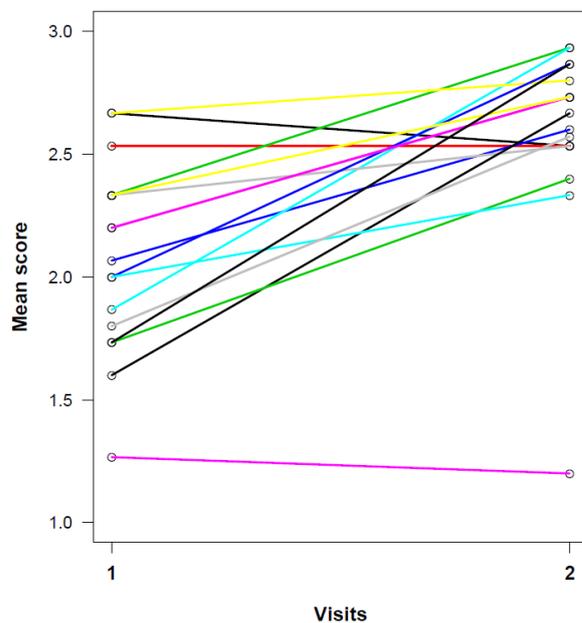


Figure 1 shows significant increase in correct pictogram interpretation during the follow-up visit compared to the initial visit ($p < 0.001$).

Table 3: Evaluation of recall between two visits

	N	Visit 1	Visit 2	Spearman correlation coefficient	Change (visit 2 – visit 1)	95% CI for the change	P value ¹
Percent correct	17	82.8	94.9	0.11 (p = 0.681)	12.2	4.7 to 19.7	0.003
Mean score	17	2.1	2.6	0.14 (p = 0.579)	0.5	0.3 to 0.7	< 0.001

¹ Wilcoxon signed rank test

The percent correct and mean scores of overall pictogram interpretation are significantly higher at the second visit (p -values < 0.05) which predicts a significant increase in information recall. When analyzed individually, only the pictograms “pain medication” and “slow digestion” have an interpretation significantly improved at the second visit.

Eleven (84.6%) participants were satisfied by this counseling tool, two (15.4%) were neutral, and two patients did not answer.

DISCUSSION

The pictograms used in this study have not yet been validated in a clinical setting. Overall ratings (percent correct or mean score) appear to support the validity of these two sets of pictograms in our study population. However, when analysed individually, only 4 of 7 Nerve Damage pictograms reached the 70% level of understanding at initial visit. Compared to cardiovascular complications, information regarding neurological effects of diabetes may not be as familiar and the current pictograms may not be representative of these symptoms or self-care strategies. In addition, Heart Disease and Stroke awareness and education tend to get wider exposure in general health media compared to diabetic neuropathy symptoms.

The primary outcome was the significant rate of change in correct responses. Pictograms education improved the comprehension of not well interpreted ones at the first visit. The overall pictogram interpretation was significantly higher at second presentation as supported by Knapp et al study (13) which predicts higher information recall. The pictogram may have served as a visual cue during the follow-up visit.

No association was explored between correct responses and actual adherence in diabetes self-care. Subjects’ literacy level was not assessed at enrolment. They self-reported their highest level

of formal schooling and whether they read newspapers, magazines, or accessed the internet. Our study cannot make any inferences about the usefulness of these pictograms in low literacy subjects, which is a group that may greatly benefit from health education tools with little or no text. Although our sample size is small, it is consistent with key studies published on pictogram validation (14, 15).

Implementation of the positive results in this study could offer an innovative option for educators of diabetes patients with limited health literacy abilities. Subsequent studies would need to follow patients for longer periods (i.e. years) using the pictogram tool to reinforce good practices in diabetes self-management and potentially contribute to improving clinical outcomes. Future research in this area should consider revisions to pictograms in the Nerve Damage module and the use of patient focus groups to help guide pictogram design before a re-validation phase. The remaining five modules of this diabetes education program have yet to be validated. Additional study is required to validate this education tool in patients with low literacy skills.

Early efforts to validate two sets of pictograms as an alternate method of educating patients with type 2 diabetes mellitus have suggested excellent patient understanding and recall of Heart Disease and Stroke graphics when tested within 2 months of initial assessment and teaching. Pictograms related to management of neuropathic complications of diabetes were not as well interpreted or recalled by patients.

REFERENCES

- (1) Ad Hoc Committee on Health Literacy. Health literacy – Report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of American Medical Association*. 1999; 281 (6): 552-7.
- (2) Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding 2008 (Ottawa: 2008). 38 pages.
- (3) A Vision for a Health Literate Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy. 2008. Canadian Public Health Association.
- (4) Albright J et al. Readability of patient education materials. *Appl Nurs Res* 1996; 9:139-143
- (5) Wild S. et al, Global prevalence of diabetes. *Diabetes Care* 2004; 27: 1047-1053
- (6) Schillinger D et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA* 2002 Jul 24-31; 288(4):475-82
- (7) Houts PE et al, Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Education and Counselling*, 1998; 35:83-88
- (8) Houts PE et al, using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counselling*, 2001; 43:171-9
- (9) Michielutte R, Bahnson J, Dignan MB, Schroeder EM. The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *J Cancer Educ* 1992; 7(3):251-60

- (10) Mansoor LE, Dowse R, Effect of Pictograms on Readability of Patient Information Materials. *Ann Pharmacother*. 2003 Jul-Aug; 37(7-8):1003-9
- (11) <http://www.pictogram.se> Last accessed 03 July 2012
- (12) Good medicine for seniors: guidelines of plain language and good design in prescription medication, Canadian Public Health Association, 2002
- (13) Knapp, P., Raynor, D. K., Jebar, A. H., & Price, S. J. (2005). Interpretation of medication pictograms by adults in the UK. *The Annals of pharmacotherapy*,39(7), 1227-1160.
- (14) Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, Tringali CA, Bucher JA, Localio RA. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Education and Counselling* 1998; 35: 83-8.
- (15) Nahri U, Airaksinen M, Tanskanen P, Enlund H. The effects of a pharmacy-based intervention on the knowledge and attitudes of asthma patients. *Patient Education and Counselling* 2001; 43: 171-42.

L'ISPB - Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

BERTHENET Marion

Validation des pictogrammes portant sur les conseils pharmaceutiques chez les personnes âgées.

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2013.

RESUME

A travers le monde et même dans les pays développés, certains patients ont un manque de compétences, appelées littératie en santé, qui diminue leur capacité à gérer au mieux leur traitement et leur santé. Ce phénomène affecte négativement l'observance au traitement et le niveau de santé de la population. Une littératie en santé faible est d'autant plus présente dans les populations immigrantes, chez les personnes âgées et celles avec un faible niveau d'éducation.

Les personnes âgées sont particulièrement touchées par un niveau de littératie en santé faible à cause du vieillissement, des diminutions sensorielles et cognitives et une lecture quotidienne moins importante que la population générale. Un faible niveau de littératie en santé a un impact plus important dans cette population causé par la haute prévalence des maladies chroniques qui nécessitent une autogestion importante des traitements. Cela conduit à un niveau de santé plus faible, un taux d'hospitalisation et une mortalité plus élevés.

Les pictogrammes permettent de remédier à une mauvaise utilisation des médicaments en améliorant l'attention, la compréhension, le rappel et l'observance des instructions pharmaceutiques. Les personnes âgées, étant particulièrement touchées par une mauvaise utilisation des médicaments, sont d'autant plus susceptibles de bénéficier de l'aide que peuvent apporter les pictogrammes. L'étude de validation des pictogrammes que nous avons menée chez les personnes âgées a démontré que l'interprétation des pictogrammes est plus difficile dans cette population, ce qui pourrait être lié à des difficultés d'abstractions, entre autres. Une preuve de plus que la validation des pictogrammes dans la population cible s'avère nécessaire.

MOTS CLES

Littératie en santé
Personnes âgées
Pictogramme
Communication
Observance

JURY

Mme BOULIEU Roselyne, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
M. BADOR Pascal, Maître de Conférences
Mme BOUCHARD Marie, Docteur en Pharmacie
Mme BERTRAM Delphine, Praticien Hospitalier
M. VAILLANCOURT Régis, Docteur en Pharmacie

DATE DE SOUTENANCE

Vendredi 18 octobre 2013

ADRESSE DE L'AUTEUR

72, Avenue François Mitterrand – 69500 Bron