

« Post publication »

“Postprint”

Science of Nursing
and Health PracticesScience infirmière
et pratiques en santé

ARTICLE DE RECHERCHE EMPIRIQUE : Cet article a été accepté par l’éditeur après l’évaluation par les pair·es. Ce format, qui permet une diffusion rapide de la recherche, diffère du PDF officiel (paginé) de l’article, tel qu’il sera publié dans le Volume 7, Numéro 2 (décembre 2024) de la revue.

EMPIRICAL RESEARCH ARTICLE: This article was accepted by the editor after peer review. This format, which allows for the rapid dissemination of research, differs from the official (paginated) PDF of the article, which will be published in Volume 7, Issue 2 (December 2024) of the journal.

Titre : Test sur le terrain de la version préliminaire de l’instrument de littératie en santé numérique (Lisane) pour l’adulte vivant avec une maladie chronique

Title: Field Testing of the Preliminary Version of the Digital Health Literacy Instrument (Lisane) for Adults Living With a Chronic Disease

Carole Délétroz¹  <https://orcid.org/0000-0003-4910-5439>

¹ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada, Haute École de Santé Vaud, Haute École spécialisée de Suisse occidentale, Suisse carole.deletroz@hesav.ch

Voir la page suivante pour les coauteur·trices

See the next page for coauthors

Christine Bienvenu²

Anne-Laure Kaufmann³  <https://orcid.org/0000-0003-3282-1404>

Maxime Sasseville⁴  <https://orcid.org/0000-0003-1694-1414>

Samira Amil⁵  <https://orcid.org/0000-0002-4024-9762>

Alexandra Rouquette⁶  <https://orcid.org/0000-0002-2473-1719>

Patrick Bodenmann⁷  <https://orcid.org/0000-0002-1058-1035>

Marie-Pierre Gagnon⁸  <https://orcid.org/0000-0002-0782-5457>

² Patiente partenaire diplômée, Université des Patients Sorbonne, France

³ Hôpital du Valais, Suisse

⁴ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

⁵ Centre NUTRISS - Nutrition, santé et société, Université Laval, VITAM – Centre de recherche en santé durable, Unité de soutien au système de santé apprenant, Québec, Canada

⁶ Université Paris-Saclay, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP - Univ. Paris-Saclay, UVSQ, Inserm), Département de santé publique et d'épidémiologie, AP-HP Paris-Saclay, France

⁷ Département vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

⁸ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec - Université Laval, VITAM – Centre de recherche en santé durable, Québec, Canada

Résumé

Introduction : L'utilisation des dispositifs numériques en santé améliorerait certains résultats cliniques. Proposer des interventions « en ligne » efficaces visant l'amélioration du processus d'adaptation des patients vivant avec une maladie chronique nécessite de disposer d'une mesure validée de la littératie en santé numérique. La mesure autorapportée « Lisane » a été construite et validée par des experts.

Objectifs : Décrire le test sur le terrain de la version préliminaire de l'outil, plus spécifiquement le taux de non-réponse, les effets plafond et plancher, la redondance d'items et l'évaluation préliminaire de sa cohérence interne.

Méthode : L'outil Lisane, composé de 14 items divisés en 5 domaines (*e*-littératie, fiabilité de l'information sur Internet, pertinence de l'information pour la santé personnelle, protection de la vie privée, pouvoir d'agir), a été appliqué auprès d'un échantillon de convenance (29 participants) recruté au Québec (communautés de patients) et en Suisse (milieu clinique). Le taux de non-réponse, les effets plafond et plancher ont été évalués. La redondance d'items a été décrite à titre exploratoire. La cohérence interne a été évaluée par le coefficient alpha de Cronbach.

Résultats : Le taux de résultats manquants > 15% et une redondance ($r = 0,94, p < 0,05$) des items du pouvoir d'agir ont été relevés. Un effet plancher a été identifié. L'alpha de Cronbach était de : $\alpha = 0,90$, IC 95% [0.78 – 1.03].

Discussion et conclusion : Le test sur le terrain indique des limites dans l'outil comme un effet plancher et l'indication de redondance de certains items, mais une bonne évidence préliminaire de cohérence interne. La continuité d'analyse de ses propriétés psychométriques (validité, fidélité) s'avère nécessaire.

Mots-clés : littératie en santé numérique, développement d'instrument de mesure, mesure autorapportée, maladie chronique, modèle d'adaptation de Roy

Abstract

Introduction: The use of digital health devices (e-health) would improve certain patient's clinical outcomes. Proposing effective "online" interventions to improve patients' adaptation to chronic conditions requires a validated measure of digital health literacy. The "Lisane" self-report measure was developed and validated by experts.

Objectives: This article describes the field-testing of the preliminary version of the tool, more specifically the non-response rate, ceiling and floor effects, item redundancy and the preliminary assessment of its internal consistency.

Method: The *Lisane* tool, consisting of 14 items divided into five domains (e-literacy, reliability of information on the Internet, relevance of information to personal health, protection of privacy, empowerment), was applied to a convenience sample (29 participants) recruited in Quebec (patient communities) and Switzerland (clinical setting). The non-response rate and the ceiling and floor effects were evaluated. Item redundancy was described for exploratory purposes. Internal consistency was assessed using Cronbach's alpha coefficient.

Results: The rate of missing results > 15% and a redundancy ($r = 0.94, p < 0.05$) on power to act's items were noted. A floor effect was identified. Cronbach's alpha was $\alpha = 0.90$, 95% CI [0.78 – 1.03].

Discussion and Conclusion: The field test of the *Lisane* tool has limitations such as a ceiling effect and the indication of redundancy in certain items, but good preliminary evidence of internal consistency. Continued analysis of its psychometric properties (validity, reliability) is necessary.

Keywords: digital health literacy, measurement instrument development, self-reported measurement, chronic illness, Roy Adaptation Model

Note : le masculin est utilisé uniquement pour ne pas alourdir la lecture.

INTRODUCTION

Les maladies chroniques, principalement cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques ainsi que le diabète de type 1 et 2 résultent d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2023). Au Canada, 44 % des adultes de vingt ans et plus ont au moins une des dix affections chroniques courantes (Agence de la santé publique du Canada, 2019). En Suisse, ce sont près de 2,7 millions de personnes qui souffrent de ces maladies (Office fédéral de la statistique [OFS], s.d.), ce qui représente environ un quart de la population. Cela implique pour les patients une vie entière de surveillance des symptômes, d'exposition à divers régimes médicamenteux ainsi qu'à des modifications du comportement (Akinosun et al., 2021; Janjua et al., 2021; Lee et al., 2022). Les patients s'adaptent à ce nouveau contexte en mettant en place un processus permettant de comprendre et d'appliquer l'information en santé disponible, entre autres, via Internet (Commission européenne, 2018; Fondation des maladies du cœur du Canada, 2021), ce qui est appelé la littératie en santé numérique (LSN) (Norman et Skinner, 2006a).

La LSN se définit comme « la capacité à rechercher, accéder, comprendre, évaluer, valider et appliquer des informations en ligne sur la santé, et d'exprimer des questions, des opinions, des pensées ou des sentiments lors de l'utilisation d'appareils numériques » (traduction libre) (Measuring Population and Organizational Health Literacy [M-POHL], 2021, p. 278). La LSN contribue à l'autogestion ainsi qu'à la prise de responsabilités dans l'adaptation avec la maladie chronique, appelée *empowerment* (traduit ici par le « pouvoir d'agir ») (Roy, 2014, p. 292). Par ailleurs, un niveau élevé de LSN serait associé aux comportements bénéfiques en matière de santé et à l'auto-évaluation de la santé (Neter et Brainin, 2019). La LSN, comme d'autres littératies, n'est pas un ensemble statique de compétences, mais peut évoluer au fil du temps (M-POHL). Ainsi, dans les soins, il est important de repérer les personnes ayant un faible niveau de LSN afin de pouvoir améliorer leurs compétences à utiliser les ressources numériques pour leur santé. En effet, ne pas comprendre le vocabulaire, les codes et le fonctionnement des dispositifs numériques en santé et du système de santé pourrait limiter l'accès à des soins adaptés pour les patients.

Mesure autorapportée de la littératie numérique en santé

Il existe divers instruments autorapportés mesurant la LSN (Délétröz, Canepa Allen et al., 2023). L'instrument le plus populaire et le plus fréquemment utilisé est l'échelle *e-Health Literacy Scale* (e-HEALS) (Chaniaud et al., 2022; Norman et Skinner, 2006b) qui comporte huit questions permettant de « fournir une estimation générale des compétences des consommateurs en matière de santé en ligne [...] » (traduction libre) (Norman et Skinner, p. 2). L'échelle e-HEALS est plus courte que les autres instruments, ce qui améliore la faisabilité de son utilisation dans la pratique. Cependant, elle est critiquée pour son caractère obsolète en cela qu'elle ne considère que la recherche et l'utilisation d'information « en ligne ». Une mise à jour sur la base des connaissances récemment acquises en matière de compétences en santé numérique, c'est-à-dire incluant l'aspect de la communication, est impérative (van der Vaart et Drossaert, 2017). De plus, il est important de noter qu'aucune preuve rigoureuse et complète des résultats psychométriques de la validité de cette échelle n'est disponible à ce jour (Délétröz, Canepa Allen et al.).

La conceptualisation d'un phénomène d'intérêt est une étape fondamentale lors de l'élaboration d'un nouvel instrument autorapporté (Mokkink et al., 2010). Néanmoins, de nombreux concepteurs d'instruments n'ont pas clairement défini les mesures de LSN de façon complète, c'est-à-dire incluant l'habileté relationnelle inhérente au pouvoir d'agir des patients (Délétröz et al., 2022), et n'ont que rarement ancré le concept dans une théorie (Délétröz, Canepa Allen et al., 2023; Karnoe et Kayser, 2015). La validité de contenu fait référence à la mesure dans laquelle le contenu d'un instrument reflète de manière adéquate le concept à mesurer (Mokkink et al.); elle est fondamentale, car elle impacte les autres propriétés de la mesure (Terwee et al., 2018). La revue systématique de Délétröz, Canepa Allen et al. a trouvé des preuves concernant les critères de validité de contenu, en l'occurrence de pertinence, d'exhaustivité et de compréhensibilité, jugées de faible à très faible qualité.

Un consensus semble se dégager sur l'idée que la LSN soit considérée comme un concept multidimensionnel. Cependant, il n'existe pas une concordance universelle sur la déclinaison de ses dimensions (Griebel et al., 2018). Les dimensions les plus couramment identifiées sont les compétences opérationnelles nécessaires pour utiliser l'ordinateur et Internet, chercher et évaluer la fiabilité de l'information trouvée, déterminer la pertinence de l'information; les moins courantes sont notamment la protection de la vie privée, les interactions de la personne avec le système et les services de santé (Karnoe et al., 2018; M-POHL, 2021; Paige et al., 2019; Petrič et al., 2017; van

der Vaart et Drossaert, 2017). Or, la mesure de la LSN en soins infirmiers se doit de considérer les capacités d'adaptation nécessaires à l'utilisation quotidienne des ressources numériques par les patients.

En nous appuyant sur les constats précédents, nous avons développé une mesure de la LSN pour les personnes vivant avec une maladie chronique et utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour chercher de l'information sur les soins. Un modèle théorique (cf. Figure 1), dérivé du Modèle de l'Adaptation de Roy (RAM, pour *Roy Adaptation Model*), a été établi pour délimiter les différents aspects que l'instrument devait évaluer. Le RAM est un modèle centré sur le patient qui permet de décrire les processus d'adaptation à la fois physiologiques (régulateurs) et cognitifs (capacité à comprendre et apporter une réponse personnelle à une question ou un problème) (Roy, 2008). Dans notre instrument, les habiletés cognitives nécessaires à la LSN sont issues de cadres conceptuels existants (Norgaard et al., 2015; Norman et Skinner, 2006a; Sørensen et al., 2012). De plus, en référence à la théorie de l'adaptation à des conditions de santé chroniques (Roy, 2014, p. 277), nous avons ajouté à ce modèle la composante « pouvoir d'agir » des personnes soignées. Il s'agit, par opposition aux compétences numériques n'impliquant pas cette composante, d'une compétence relationnelle nécessaire pour l'adaptation. Il est également important de préciser que les deux processus interreliés – physiologique et cognitif – permettent certes l'adaptation, mais peuvent être limités par les ressources internes – propres à la personne –, externes ou structurelles (p. ex. : l'accès aux TIC).

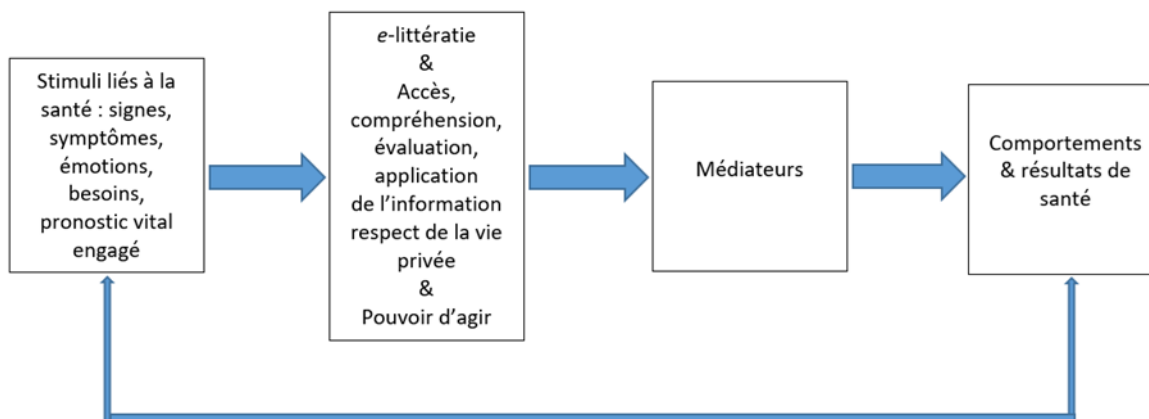
Le cadre conceptuel, la génération des items et la validation de contenus auprès d'experts sont présentés dans d'autres publications (Délétréz, 2024; Délétréz, Canepa Allen et al., 2023; Délétréz, Del Grande et al., 2023) décrivant l'ensemble des étapes de développement de l'instrument Lisane.

OBJECTIFS

Dans cet article, nous décrivons le test sur le terrain de la version préliminaire de Lisane. Plus précisément nous évaluons : 1) le taux de non-réponse, 2) les effets plafond et plancher, 3) la redondance de certains items (à titre exploratoire) et 4) sa consistance interne (évaluation préliminaire).

Figure 1

Cadre théorique de l'adaptation, dérivé de Roy (2014)



Notes. Cadre théorique sous-jacent au questionnaire Lisane, comprenant : 1) stimuli; 2) stratégie d'adaptation - e-littératie (compétence opérationnelle), accès-compréhension-évaluation-application de l'information (compétence opérationnelle), respect de la vie privée (compétence opérationnelle) et pouvoir d'agir (compétence relationnelle); 3) médiateurs; 4) résultats, avec les sous-domaines correspondants au sein de chacun d'entre eux. Adapté de C. Roy (2014, p. 299), Théorie de l'adaptation aux maladies chroniques.

MÉTHODE

1. L'instrument

La version en test de Lisane est composée de 14 items distribués en cinq dimensions : 1) la e-littératie, qui est la connaissance opérationnelle de l'utilisation des appareils technologiques courants, tels que les ordinateurs et Internet, 2) la fiabilité de l'information sur Internet décrivant le degré de clarté du processus nécessaire pour sélectionner les informations, 3) la pertinence de l'information pour la santé personnelle, c'est-à-dire pour la prise de décision en fonction des différences individuelles (p. ex. : symptômes, médicaments, comportements de promotion de la santé), 4) la protection de la vie privée, c'est-à-dire la capacité à faire des choix concernant la divulgation d'informations personnelles (y compris les données relatives à la santé), 5) le pouvoir

d'agir, c'est-à-dire le choix des personnes d'interagir avec des professionnels « en ligne » pour améliorer leurs comportements en matière de santé (Délétraz et al., 2023).

Dix items portent sur la LSN (dont trois sur le pouvoir d'agir lors de la consultation à distance) et quatre sur le besoin d'aide. Les questions 1 à 10 sont notées sur une échelle de Likert à 4 points, avec des options de réponse allant de « très facile » à « très difficile ». Les questions 11 à 14 sur le besoin d'aide sont binaires (réponse « oui » ou « non »).

2. Test de l'instrument sur le terrain

Devis. Le devis du test de l'instrument sur le terrain (analyse de données quantitatives) fait partie intégrante de la phase de développement d'instruments de mesure selon les recommandations du *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN) (Mokkink et al., 2010; Prinsen et al., 2016). Le but était d'obtenir, à l'aide d'un échantillon de taille limitée (25 à 50 individus) (de Vet et al., 2011), une première description du taux de non-réponse, une évaluation des effets plafond et plancher, de connaître, de façon exploratoire, la redondance de certains items et d'établir une première estimation de la consistance interne (Terwee et al., 2018). Grâce à ces informations, il devient possible de réviser la version préliminaire du questionnaire pour repérer les questions avec les scores manquants importants ou les questions redondantes et, dès lors, réexaminer les questions pour éventuellement les reformuler, voire en supprimer (de Vet et al.). Cette étape permet d'évaluer la distribution des scores par question pour aboutir à la version finale du questionnaire dont l'ensemble des qualités psychométriques pourront ensuite être évaluées sur un échantillon de la population cible d'une taille suffisante de quelques centaines de patients (de Vet et al.).

Participants. Un échantillon de 29 participants a été recruté de janvier à mars 2023 par le biais, au Québec, d'une plateforme de santé en ligne nommée Concerto + pour la gestion des maladies chroniques (Gagnon et al., 2019), de la Communauté de patients et citoyens des Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux de l'Université Laval à Québec (Canada), de la Communauté québécoise des patients partenaires, et, en Suisse, d'Unisanté (Centre universitaire de médecine générale et santé publique). Les critères d'inclusion à l'étude étaient : avoir 18 ans et plus, avoir au minimum une maladie chronique, parler et lire le français, utiliser des ressources technologiques (p. ex. : site Internet de santé, application santé ou objets connectés, dossier électronique patient, dossier de soins informatisé, télémédecine ou télésanté). Les critères de non-

inclusion étaient : présenter une psychopathologie sévère non compensée, présenter des problèmes sensitifs et/ou moteurs ne permettant pas l'utilisation autonome des ressources technologiques (p. ex. : application sur le téléphone portable/cellulaire, ordinateur portable, tablette).

Procédure de recrutement. Les patients issus des centres susdits et remplissant les critères d'éligibilité ont été informés et invités à participer à l'étude, soit en personne (en Suisse), soit par lettre d'invitation adressée par courriel (au Québec). Les patients identifiés ont été invités à participer par la chercheuse ou la professionnelle de recherche désignée au Québec. Une explication verbale de l'étude a été effectuée et une fiche d'information et de consentement a été remise aux patients. Après avoir reçu ces informations, les patients disposaient du temps nécessaire pour réfléchir à leur participation. Le droit du patient de refuser de participer sans donner de raisons a été respecté.

Un questionnaire envoyé par Internet, comportant la version préliminaire de Lisane, des questions sur les caractéristiques sociodémographiques (âge, genre, nationalité, langue maternelle, niveau d'éducation, revenu) et cliniques (type et durée de la maladie chronique), ainsi qu'une question sur la fréquence de la recherche d'information sur Internet, a été développé grâce au logiciel REDCap (Vanderbilt University Medical Center, s.d.). Le lien vers ce questionnaire en ligne a été transmis par la chercheuse aux participants du Québec. En Suisse, le lien était disponible sur une tablette mise à disposition des participants. La chercheuse retrouvait les patients après leur consultation médicale avec la tablette sur laquelle figurait le questionnaire à remplir dans les 30 jours. Leurs réponses ont été anonymisées, transmises et sauvegardées sur un serveur sécurisé (Harris et al., 2009, 2019). Afin d'assurer le bon fonctionnement de l'enquête en ligne et de la collecte des données, un test initial a été effectué auprès de deux patients partenaires et le questionnaire a ensuite été déployé en deux vagues (Walston et al., 2017), respectivement en Suisse de janvier à mars 2023 et au Québec de février à mars 2023.

Analyses statistiques. Des statistiques descriptives (fréquences et proportions) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon, ainsi que les réponses aux items. Les scores manquants ont été définis comme acceptables avec un taux < 3% et non acceptables à > 15% (de Vet et al., 2011). Les effets plafond et plancher se révélaient avec un taux > 15% de répondants donnant respectivement la réponse maximum ou la réponse la plus basse (de Vet et al.). La corrélation de Kendal a été estimée afin d'évaluer la colinéarité de paires d'items : si la corrélation de deux items est > 0,7, ceux-ci mesurent presque la même chose.

De plus, si une colinéarité de $> 0,9$ était présente, la pertinence d'enlever un des deux items était discutée (de Vet et al.). Une valeur- p de 0,05 a été retenue pour indiquer que les corrélations entre items étaient significatives. Une première estimation de la cohérence interne de l'ensemble des items a été réalisée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach (Rouquette et Falissard, 2011). Les résultats entre 0,70 et 0,90 révèlent la redondance des items; un alpha $> 0,98$ indique une consistance interne acceptable (de Vet et al.). Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel statistique Stata 16 (StataCorp LLC, 2019).

3. Implication des patients dans la recherche

Tout au long du processus, les chercheurs ont collaboré activement avec sept patients partenaires en Suisse et au Québec dans le cadre d'un comité de recherche. Tous ces patients partenaires (dont une infirmière travaillant en milieu hospitalier) vivaient avec au moins une maladie chronique. Ils ont aidé à affiner le plan d'étude et les documents destinés aux participants à chacune des étapes, dont le test sur le terrain (incluant les fiches d'information et du consentement). Deux patients partenaires de notre comité (CR et CB) sont membres d'association de patients (aînés, patients atteints du cancer du sein) et ont participé à la coanimation de certaines rencontres du comité, ce qui a permis de mieux comprendre les perspectives et les priorités des patients en lien avec la LSN (Chudyk et al., 2022; Forsythe et al., 2019).

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Les données pour le test sur le terrain ont été obtenues par le biais d'une étude transversale. Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université Laval au Canada (2021-057 Phase I/22-07-2021, 2021-057 Phase II/29-09-2022) et par la Commission vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain en Suisse (2021-01092, 19-07-2021).

RÉSULTATS

Vingt-neuf participants ont rempli le questionnaire Lisane, 17 en Suisse romande et 12 au Québec (Canada). Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques sont décrites dans le Tableau 1 et le Tableau 2 : 51,7 % (n=15) des participants étaient des hommes. L'âge médian était

de 58 ans (min. : 38; max. : 77). De plus, 65,5 % (n=19) des personnes interrogées déclaraient utiliser Internet pour rechercher des informations en santé.

Le Tableau 3 présente la répartition des réponses fournies par les 29 participants. Pour les questions Q1 à Q3 et Q7, les participants ont répondu « très facile » et « facile », dans une fréquence variant de 82,7 % à 89,9 %. Seules de petites fractions du contingent de participants ont répondu « très difficile » aux questions Q2 et Q3 avec une fréquence variant de 3,4 % à 6,9 %. Pour les questions Q4 à Q6, les réponses des participants couvraient tous les choix de réponses possibles, avec une fréquence de données manquantes variant de 6,9 % à 10,3 %. Pour les Q8 à Q10, les participants n'ayant pas répondu étaient plus nombreux (> 15 %), avec une fréquence variant de 20,6 % à 24,1 %. Pour l'ensemble du questionnaire, on peut observer un effet plancher pour les catégories de réponse « très facile » avec > 15% de répondants.

Pour les questions sur la demande d'aide (Q11 à Q14) ayant une modalité de réponse dichotomique – « oui » ou « non » –, les résultats sont partagés avec 44,8 % de l'échantillon répondant avoir besoin d'aide pour utiliser les informations et comprendre ce qui est bon pour leur santé.

Le Tableau 4 présente les corrélations estimées entre les items du questionnaire. Une corrélation fortement supérieure à 0,7 a été obtenue entre Q1 et Q3 ($r = 0,84$), Q8 et Q9 ($r = 0,79$), Q10 et Q8 ($r = 0,94$), $p < 0,05$. Une corrélation légèrement supérieure à 0,7 a été obtenue entre Q5 et Q6, Q9 et Q10, Q13 et Q14. Une corrélation très haute a été obtenue entre Q8 et Q10 ($r = 0,94$) $p < 0,05$.

L'estimation de l'alpha de Cronbach : $\alpha = 0,90$, IC 95% [0,78 – 1,03].

Le taux de résultats manquants > 15% et une redondance ($r = 0,94$, $p < 0,05$) concernant les items 8 à 10 (le pouvoir d'agir lors de consultation à distance) ont nécessité de rediscuter l'évaluation de l'applicabilité de la question aux deux populations au sein du comité de recherche. Les items ont été conservés pour leur pertinence dans la pratique clinique de téléconsultation.

L'outil Lisane (voir Annexe I) mis au point dans le cadre de la présente étude comporte 14 items (dont 3 optionnels) et 5 dimensions.

Tableau 1*Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon (n=29)*

	Médiane	Q1	Q2
Âge (n=28)	58	46	69
	<i>n</i>	<i>%</i>	
Genre (n=29)			
Homme	15	51,7	
Femme	14	48,3	
Non-binaire	-	-	
Pays (n=29)			
Suisse	17	58,6	
Canada	12	41,4	
Nationalités en Suisse (n=17)			
Suisse	10	58,8	
Autre	7	41,2	
Nationalités au Canada (n=12)			
Canadienne	11	91,6	
Autre	1	8,4	
Langue maternelle en Suisse (n=16)			
Française	10	62,5	
Autre	6	37,5	
Langue maternelle au Canada (n=12)			
Française	12	100	
Niveau d'éducation en Suisse (n=17)			
Primaire	3	17,6	
Secondaire	2	11,8	
Apprentissage	5	29,4	
HES-HEC	1	5,9	
Université	4	23,5	
Autres	2	11,8	
Niveau d'éducation au Canada (n=12)			
Formation professionnelle	1	8,3	
Diplôme d'études collégiales	1	8,3	
Baccalauréat	4	33,4	
Maîtrise ou Doctorat	6	50	
Revenus Suisse par mois (n=17)			
0 et 2000 CHFr	2	10,6	
2001 et 4000 CHFr	6	35,1	
4001 et 6000 CHFr	2	10,6	
6001 et 8000 CHFr	1	5,7	
8001 et 10 000 CHFr	1	8,7	
Préfère ne pas répondre	5	29,3	
Revenus Canada par an (n=12)			
Moins de 20 000 CAD	3	25	
20 001 et 40 000 CAD	1	8,3	
40 001 et 60 000 CAD	2	16,7	
60 001 et 80 000 CAD	3	25	
80 001 et 100 000 CAD	1	8,3	
Préfère ne pas répondre	2	16,7	

Notes. Q1 : quartile inférieur; Q2 : quartile supérieur; % : pourcentage; n : nombre d'observations; HES : Haute École

Supérieure; HEC : Haute École de Commerce.

Tableau 2*Maladies chroniques autorapportées par les participants (n=29)*

	Depuis quand la problématique est-elle présente ?	
	< 5 ans	> 5 ans
Hypertension	3	9
Autres troubles cardiovasculaires	1	5
Diabète	1	8
Hypercholestérolémie	4	8
Obésité	-	8
Cancer (variés)	-	4
Asthme	1	2
Autres problèmes du système respiratoire	1	2
Troubles ostéoarticulaires	7	21
Céphalées	-	6
Autres troubles neurologiques	2	5
Troubles du système gastro-intestinal	1	3
Autres conditions cliniques (troubles psychologiques, complications postopératoires, dépendances, troubles du sommeil)	1	11

Tableau 3

Présentation des résultats manquants et de la répartition de réponses (n=29) par catégorie de réponse de Lisane

Questions	Résultats manquants n (%)	Très facile n (%)	Facile n (%)	Difficile n (%)	Très difficile n (%)
Quand j'utilise un ordinateur, un téléphone portable et/ou une tablette :					
1. Je sais me servir du clavier.	0	19(65,6)	7(24,1)	3(10,3)	0
2. Je sais utiliser les liens sur les sites Internet.	0	19(65,6)	7(24,1)	1(3,4)	2(6,9)
3. Je sais utiliser une messagerie.	0	21(72,5)	5(17,2)	2(6,9)	1(3,4)
Quand je cherche des informations sur la santé sur Internet :					
4. Je peux trier les informations et faire des choix.	3(10,3)	10(34,5)	11(38,0)	5(17,2)	0
Quand je lis des informations sur la santé :					
5. Je peux tout comprendre.	2(6,9)	11(38,0)	10(34,5)	6(20,6)	0
6. Je peux utiliser ces informations pour décider comment mieux gérer mes problèmes de santé dans mon quotidien.	3(10,3)	9(31,3)	12(41,2)	5(17,2)	0
Quand j'envoie un message à mon médecin, ou à mon infirmière ou à mon infirmier :					
7. Je partage des informations privées.	3(10,3)	15(51,5)	9(31,3)	2(6,9)	0
Quand je consulte à distance :					
8. Je peux poser des questions et expliquer mon problème de santé.	6(20,6)	8(27,9)	12(41,2)	3(10,3)	0
9. Je peux donner mon avis, dire comment je me sens, et partager mes émotions.	6(20,6)	9(31,3)	7(24,1)	6(20,6)	1(3,4)
10. Je comprends ce qui est bon pour ma santé.	7(24,1)	7(24,1)	13(44,9)	2(6,9)	0
	Résultats manquants	Oui n (%)	Non n (%)		
Des fois, je dois demander de l'aide à ma famille, à mes amis ou à des spécialistes de la santé :					
11. J'ai besoin d'aide pour utiliser un ordinateur, un téléphone portable ou une tablette.	0	6(20,6)	23(79,4)		
12. Sur Internet, j'ai besoin d'aide pour trier et choisir les informations sur la santé.	1(3,5)	7(24,1)	21(72,4)		
13. J'ai besoin d'aide pour savoir comment utiliser les informations trouvées sur la santé.	1(3,5)	13(44,8)	15(51,7)		
14. J'ai besoin d'aide pour comprendre ce qui est bon pour ma santé.	0	13(44,8)	16(55,2)		

Tableau 4*Matrice de corrélations entre les items du questionnaire Lisane*

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14
Q1	1,00													
Q2	0,56*	1,00												
Q3	0,84*	0,50*	1,00											
Q4	0,65*	0,60*	0,55*	1,00										
Q5	0,52*	0,46*	0,41*	0,64*	1,00									
Q6	0,34	0,27	0,22	0,69*	0,70*	1,00								
Q7	0,40*	0,57*	0,45*	0,63*	0,39*	0,41*	1,00							
Q8	0,58*	0,63*	0,57*	0,69*	0,61*	0,57*	0,65*	1,00						
Q9	0,62*	0,58*	0,63*	0,61*	0,29	0,48*	0,63*	0,79*	1,00					
Q10	0,55*	0,55*	0,54*	0,59*	0,54*	0,56*	0,63*	0,94*	0,75*	1,00				
Q11	0,22	0,15	0,29	-0,14	0,11	-0,11	-0,05	0	0,07	-0,13	1,00			
Q12	0,34	0,28	0,37*	0,22	0,32	0,34	0,34	0,28	0,41*	0,16	0,59*	1,00		
Q13	0,37*	0,25	0,51*	0,27	0,23	0,33	0,17	0,36	0,35	0,28	0,38*	0,66*	1,00	
Q14	0,39*	0,21	0,38*	0,40*	0,45*	0,48*	0,12	0,35	0,27	0,28	0,39*	0,50*	0,71*	1,00

Notes. Q1 à Q14 : les questions testées; le coefficient de corrélation r représente le tau-b de Kendal;

* : corrélation statistiquement significative ($p < 0,05$).

DISCUSSION

L'outil Lisane est à considérer comme la version préliminaire d'une mesure autorapportée de la LSN des personnes s'adaptant à une maladie chronique et utilisant les TIC. Il vise à mesurer la LSN incluant le pouvoir d'agir, reflétant ainsi l'utilisation actuelle des TIC par les patients (Délétriz, 2024).

Trois des quatre options de réponse, c'est-à-dire à l'exception de l'option « très difficile », ont été choisies par les participants. Ainsi, l'hétérogénéité de l'échantillon de population est suffisamment conséquente pour évaluer les distributions de réponses (de Vet et al., 2011). Nous avons observé un effet plancher démontrant que la plupart des réponses se situaient déjà dans l'extrême de l'échelle (très facile) en indiquant l'absence de difficulté perçue pour les habiletés mentionnées. En examinant les items individuels, nous avons observé un grand nombre de données manquantes pour les questions du pouvoir d'agir (Q8 à Q10). Une colinéarité a également été décrite entre Q8 et Q9 ($r = 0,79, p < 0,05$), et Q8 et Q10 ($r = 0,94, p < 0,05$). L'utilisation des TIC par les patients n'est probablement pas une pratique universelle dans cet échantillon binational. Il nous semble cependant pertinent de conserver les questions ciblant le pouvoir d'agir lors de consultation à distance d'un point de vue clinique, car elles représentent une stratégie d'adaptation potentielle pour les patients. Afin de clarifier ce point, nous devons envisager des mesures psychométriques de la validité structurelle (p. ex. : analyse factorielle) afin de pouvoir cibler plus précisément les items à enlever (de Vet et al.). De fait, pour ne pas exclure le possible recours, à plus ou moins long terme, aux soins en ligne par les participants, nous choisissons de mettre les items individuels à choix optionnel.

L'utilisation des mesures autorapportées par les patients (PROM, pour *Patient-Reported Outcome Measures*) dont les propriétés de mesure sont inadéquates ou inconnues, ou en-dehors du contexte prévu a déjà été critiquée (DeFrank et al., 2015; Hansen et al., 2021). En 2022, Délétriz et al. mettaient en évidence que le taux de non-réponse, les effets plafond et plancher ainsi que l'identification de la redondance des items, bien qu'ils soient des éléments importants du développement d'un PROM (Terwee et al., 2018), ne sont que très rarement rapportés dans les études publiées (Délétriz et al.). Seules trois études sur 42 articles mentionnent les effets plancher et plafond : celle de van der Vaart et al. (2011) ($n=189$) et celle de Shiferaw (2020) ($n=187$) relèvent que l'effet plancher et l'effet plafond sont jugés « acceptables »; celle de Lin et al. (2020) ($n=388$)

rapporte un effet plancher de 1,0 % et un effet plafond à 2,8 %. Ce critère est intéressant, car les effets de plancher et de plafond peuvent indiquer une validité de contenu insuffisante et entraîner un défaut de fiabilité (Mokkink et al., 2018). De plus, la revue systématique de Gram et al. (2023) relève que 27 des 30 mesures PROM (90 %) présentaient des propriétés de mesure inadéquates pour la validité du contenu (entrevue cognitive et autres tests pilotes), une constatation compatible avec nos résultats. Le taux de non-réponse, les effets plafond et plancher ainsi que l'identification de la redondance des items sont décrits comme des critères importants entrant dans l'évaluation des réponses fournies ou non par les participants répondant au questionnaire (de Vet et al., 2011). En effet, des études antérieures ont fait état d'un décalage entre l'interprétation des patients, et donc leur réponse, et la signification prévue du PROM (Barr et Elwyn, 2016). La cohérence peut être améliorée en procédant à des tests sur le terrain dans différents contextes (Howie et Bagnall, 2017; Terwee et al.; Wiering et al., 2017). Dans notre étude, en incluant deux groupes de patients hétérogènes (Petkovic et al., 2015) en Suisse et au Québec, nous avons pu tester le remplissage du questionnaire « en ligne » en utilisant les tests requis sur un petit échantillon avant d'envisager une étude de la validité de l'instrument.

Nous relevons également des données manquantes qui ont réduit le taux de réponse de l'échantillon, ce qui nuit à la valeur, à l'utilité et à la généralisation des informations collectées. La qualité et la clarté de l'information (c'est-à-dire faciles à lire et à comprendre) sont impératives (Ruel et al., 2018). Lisane est un PROM générique, c'est-à-dire qu'il mesure des concepts de santé pertinents pour un large éventail de groupes de patients, ce qui permet de les agréger et de les comparer dans des conditions et des contextes variés (Ellis et al., 2022). Ainsi, le contenu des questionnaires auto-administrés doit présenter une information précise et conforme en suivant les recommandations de santé et en matière de littérature en santé pour la population cible (Lee et al., 2022; Oliffe et al., 2020). Il est également primordial que les personnes répondent en toute honnêteté, sans être influencées par des tiers (Vésteinsdóttir et al., 2019).

POINTS FORTS, LIMITES ET RECHERCHES FUTURES

La présente étude décrit les résultats du test sur le terrain concernant le remplissage du questionnaire par les patients, une étape d'intérêt pour finaliser le développement de l'instrument Lisane (American Educational Research Association [AERA] et al., 2014). L'échantillon de taille

limitée (25 à 50 individus) (de Vet et al., 2011) représentait une grande diversité culturelle avec plus de 10 origines différentes, ce qui a dès lors permis une diversité dans le processus de compréhension du questionnaire. Nous reconnaissons que l'échantillon peut avoir été biaisé en faveur de personnes plus familiarisées avec l'informatique en proposant un PROM à remplir « en ligne ». La petite taille de l'échantillon (n=29) était inadéquate pour une évaluation de la fidélité (l'alpha de Cronbach).

Une prochaine étape de l'étude avec un échantillon plus grand et plus varié sera nécessaire pour évaluer les propriétés psychométriques de fidélité et validité du score de l'outil *Lisane* (AERA et al., 2014). Ainsi, des échantillons plus grands doivent être calculés sur la base des recommandations relatives aux analyses psychométriques, à savoir que 5 à 10 sujets par item sont nécessaires pour réduire l'effet aléatoire de l'échantillonnage (Rutherford, 2017; Mokkink et al., 2018). Les études sur la validité du contenu fournissent des preuves de la qualité méthodologique du PROM. Il importe donc de décrire de manière transparente les limites méthodologiques des tests sur le terrain en ce qui concerne la mesure de la LSN dans les soins.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

La LSN est un prérequis à toute intervention « en ligne » de coaching, d'éducation à la santé ou de promotion de la santé, que ce soit dans la vie quotidienne, à domicile ou dans les milieux de soins. Une des conditions préalables à une utilisation des ressources numériques pour la santé est de dépister les personnes soignées qui ont une faible LSN. En effet, celles-ci pourraient ne pas avoir accès aux soins par manque de connaissances ou compétences. Il importe donc de poursuivre le développement de l'instrument *Lisane* en vue de l'intégrer dans la pratique clinique courante.

CONCLUSION

Le questionnaire auto-administré *Lisane* évalue le niveau de LSN des personnes adultes vivant avec une maladie chronique et qui utilisent les TIC pour avoir ou communiquer de l'information de santé. Cette mesure de LSN inclut les capacités d'adaptation, dont le pouvoir d'agir, nécessaires à l'utilisation quotidienne des ressources numériques par les patients. Il faut relever que malgré un effet plancher et l'indication de redondance de certains items, l'outil a une

bonne évidence préliminaire de cohérence interne. Ce nouveau questionnaire, développé par et pour les patients, semble être un outil prometteur qui nécessite une validation plus poussée.

Contribution des auteur·trices :

CD : conceptualisation; récolte des données; analyse formelle; méthodologie; validation; rédaction – version originale; rédaction – révision et édition. CB : conceptualisation; récolte des données; rédaction – révision et édition. ALK : récolte de données; conservation des données; logiciel; rédaction – révision et édition. MS : expertise des mesures autorapportées; révision du manuscrit. AR : méthodologie; validation statistique; rédaction – révision et édition. MPG et PB : administration du projet; rédaction – révision et édition.

Remerciements :

Nous tenions à remercier les patients partenaires, membres du comité de recherche (ordre alphabétique) : Elisabeth Beauchamp-Chalifour, Christine Bienvenu (CB), Christian Chabot, Vanessa Favre, Isabelle Hadji, Sadikou Oroubondou, Carole Rivard (CR).

Sources de financements :

Les auteur·trices n'ont reçu aucun financement pour mener le projet rapporté dans l'article ou pour la rédaction de l'article.

Déclaration de conflits d'intérêts :

Les auteur·trices déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2019, 9 décembre). *Prévalence des maladies chroniques chez les adultes canadiens*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/prevalance-adultes-canadiens-infographie-2019.html>
- Akinosun, A. S., Polson, R., Diaz-Skeete, Y., De Kock, J. H., Carragher, L., Leslie, S., Grindle, M. et Gorely, T. (2021). Digital Technology Interventions for Risk Factor Modification in Patients With Cardiovascular Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 9(3), e21061. <https://doi.org/10.2196/21061>
- American Educational Research Association (AERA), American Psychological Association (APA) et National Council on Measurement in Education (NCME). (2014). *Standards for Educational and Psychological Testing*. AERA. https://www.testingstandards.net/uploads/7/6/6/4/76643089/standards_2014edition.pdf

- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [thèse de doctorat, Université catholique de Louvain]. DIAL. <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>
- Barr, P. J. et Elwyn, G. (2016). Measurement challenges in shared decision making: putting the 'patient' in patient-reported measures. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(5), 993–1001. <https://doi.org/10.1111/hex.12380>
- Chaniaud, N., Sagnier, C. et Loup-Escande, E. (2022). Translation and Validation Study of the French Version of the eHealth Literacy Scale: Web-Based Survey on a Student Population. *JMIR Formative Research*, 6(8), e36777. <https://doi.org/10.2196/36777>
- Chudyk, A. M., Horrill, T., Waldman, C., Demczuk, L., Shimmin, C., Stoddard, R., Hickes, S. et Schultz, A. S. H. (2022). Scoping review of models and frameworks of patient engagement in health services research. *BMJ Open*, 12(8), e063507. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063507>
- Commission to the European Parliament, the European Council, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. (2018, 25 avril). *On enabling the digital transformation of health and care in the digital single market: Empowering citizens and building a healthier society* (COM(2018) 233 final). European Commission. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/communication-enabling-digital-transformation-health-and-care-digital-single-market-empowering>
- Cutcliffe, J. R. et McKenna, H. P. (dir.). (2005). *The essential concepts of nursing: building blocks for practice*. Elsevier/Churchill Livingstone.
- de Vet, H. C. W., Terwee, C. B., Mokkink, L. B. et Knol, D. L. (2011). *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. Cambridge University Press.
- DeFrank, J. T., Barclay, C., Sheridan, S., Brewer, N. T., Gilliam, M., Moon, A. M., Rearick, W., Ziemer, C. et Harris, R. (2015). The psychological harms of screening: the evidence we have versus the evidence we need. *Journal of general internal medicine*, 30(2), 242–248. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2996-5>
- Délétroz, C. (2024). *Développement et validation de la première version d'un instrument de mesure de la littératie en santé numérique chez l'adulte présentant au moins une maladie chronique* [thèse de doctorat inédite]. Université Laval.
- Délétroz, C., Bou-Malhab, P., Bodenmann, P. et Gagnon, M.-P. (2022). Les spécificités de la littératie en santé numérique des patients à l'heure d'Internet et du numérique. Dans Bodenmann, P., Jackson, Y., Vu, F. et Wolff, H. (dir.), *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* (p. 75–82). Médecine & Hygiène.
- Délétroz, C., Canepa Allen, M., Sasseville, M., Rouquette, A., Bodenmann, P. et Gagnon, M.-P. (2022). Revue systématique des mesures de littératie en santé numérique pour les patients : résultats préliminaires. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 5(Supplément), 15. <https://doi.org/10.7202/1093075ar>
- Délétroz, C., Canepa Allen, M., Yameogo, A. R., Sasseville, M., Rouquette, A., Bodenmann, P. et Gagnon, M.-P. (2023). Systematic review of the measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) of eHealth literacy in adult populations. *BMJ Open Prepublication*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3192406/v1>
- Délétroz, C., Del Grande, C., Bodenmann, P., Gagnon M.-P. et Sasseville, M. (2023). Development of a patient-reported outcome measure of digital health literacy for chronic patients: results

- of a French international online Delphi study. *BMC Nursing*, 22(1), 476. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01633-x>
- DeWalt, D. A., Rothrock, N., Yount, S., Stone, A. A. et PROMIS Cooperative Group. (2007). Evaluation of item candidates: the PROMIS qualitative item review. *Medical care*, 45(5 Suppl 1), S12–S21. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000254567.79743.e2>
- Diviani, N., van den Putte, B., Giani, S. et van Weert, J. C. (2015). Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *Journal of medical Internet research*, 17(5), e112. <https://doi.org/10.2196/jmir.4018>
- Ellis, L. A., Sarkies, M., Churruca, K., Dammery, G., Meulenbroeks, I., Smith, C. L., Pomare, C., Mahmoud, Z., Zurynski, Y. et Braithwaite, J. (2022). The Science of Learning Health Systems: Scoping Review of Empirical Research. *JMIR medical informatics*, 10(2), e34907. <https://doi.org/10.2196/34907>
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (2021). *CSBP-F20-Virtual Care Decision Framework*. <https://www.heartandstroke.ca/-/media/1-stroke-best-practices/csbp-f20-virtualcaredecisionframework-en.pdf?rev=9db7990386364a1b8253401c0313d634>
- Forsythe, L. P., Carman, K. L., Szydowski, V., Fayish, L., Davidson, L., Hickam, D. H., Hall, C., Bhat, G., Neu, D., Stewart, L., Jalowsky, M., Aronson, N. et Anyanwu, C. U. (2019). Patient Engagement In Research: Early Findings From The Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Health affairs (Project Hope)*, 38(3), 359–367. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05067>
- Gagnon, J. (2012). Empowerment. Dans M. Formarier et Jovic L. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p. 172–175). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
- Gagnon, M. P., Ndiaye, M. A., Larouche, A., Chabot, G., Chabot, C., Buyl, R., Fortin, J. P., Giguère, A., Leblanc, A., Légaré, F., Motulsky, A., Sicotte, C., Witteman, H. O., Kavanagh, E., Lépinay, F., Roberge, J., Délétroz, C. et Abbasgholizadeh-Rahimi, S. (2019). Optimising patient active role with a user-centred eHealth platform (CONCERTO+) in chronic diseases management: a study protocol for a pilot cluster randomised controlled trial. *BMJ open*, 9(4), e028554. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028554>
- Gagnon, M. P., Tantchou Dipankui, M., Poder, T. G., Payne-Gagnon, J., Mbemba, G. et Beretta, V. (2021). Patient and public involvement in health technology assessment: update of a systematic review of international experiences. *International journal of technology assessment in health care*, 37, e36. <https://doi.org/10.1017/S0266462321000064>
- Gram, E. G., Á Rogvi, J., Heiberg Agerbeck, A., Martiny, F., Bie, A. K. L. et Brodersen, J. B. (2023). Methodological Quality of PROMs in Psychosocial Consequences of Colorectal Cancer Screening: A Systematic Review. *Patient related outcome measures*, 14, 31–47. <https://doi.org/10.2147/PROM.S394247>
- Griebel, L., Enwald, H., Gilstad, H., Pohl, A. L., Moreland, J. et Sedlmayr, M. (2018). eHealth literacy research-Quo vadis?. *Informatics for health & social care*, 43(4), 427–442. <https://doi.org/10.1080/17538157.2017.1364247>
- Guillemin, F., Brainçon, S. et Pourel, J. (1991). Mesure de la capacité fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde : adaptation française du Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Revue du rhumatisme et des maladies ostéo-articulaires*, 58(6), 459–465.
- Hansen, C. F., Jensen, J., Brodersen, J., Siersma, V., Comins, J. D. et Krogsgaard, M. R. (2021). Are adequate PROMs used as outcomes in randomized controlled trials? an analysis of 54 trials. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 31(5), 972–981. <https://doi.org/10.1111/sms.13896>

- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., Duda, S. N. et REDCap Consortium (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of biomedical informatics*, 95, 103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N. et Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of biomedical informatics*, 42(2), 377–381. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
- Howie, P. et Bagnall, R. (2017). A methodology for field-testing concepts through expert practitioner engagement. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(4), 401–410. <https://doi.org/10.1080/13645579.2016.1183979>
- Janjua, S., Banchoff, E., Threapleton, C. J., Prigmore, S., Fletcher, J. et Disler, R. T. (2021). Digital interventions for the management of chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD013246. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013246.pub2>
- Karnoe, A. et Kayser, L. (2015). How is eHealth literacy measured and what do the measurements tell us? A systematic review. *Knowledge Management & E-Learning: An International Journal*, 7(4), 576–600. <https://doi.org/10.34105/j.kmel.2015.07.038>
- Karnoe, A., Furstrand, D., Christensen, K. B., Norgaard, O. et Kayser, L. (2018). Assessing Competencies Needed to Engage With Digital Health Services: Development of the eHealth Literacy Assessment Toolkit. *Journal of medical Internet research*, 20(5), e178. <https://doi.org/10.2196/jmir.8347>
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F. et Tsouros, A. D. (2013). *Health literacy: The solid facts*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>
- Lee, A. Y. L., Wong, A. K. C., Hung, T. T. M., Yan, J. et Yang, S. (2022). Nurse-led Telehealth Intervention for Rehabilitation (Telerehabilitation) Among Community-Dwelling Patients With Chronic Diseases: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of medical Internet research*, 24(11), e40364. <https://doi.org/10.2196/40364>
- Lee, S. E., Farzal, Z., Kimple, A. J., Moreno-Luna, R., Senior, B. A., Thorp, B. D. et Ebert, C. S. (2022). Availability of Readable Online Spanish Rhinosinusitis Outcome Measures. *Journal of clinical medicine*, 11(24), 7364. <https://doi.org/10.3390/jcm11247364>
- Lin, C. Y., Broström, A., Griffiths, M. D. et Pakpour, A. H. (2020). Psychometric Evaluation of the Persian eHealth Literacy Scale (eHEALS) Among Elder Iranians With Heart Failure. *Evaluation & the health professions*, 43(4), 222–229. <https://doi.org/10.1177/0163278719827997>
- Martz, E. et Livneh, H. (2007). *Coping with Chronic Illness and Disability: Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-0-387-48670-3>
- Measuring Population and Organizational Health Literacy (M-POHL). (s. d.). *Publications*. https://m-pohl.net/HLS_Project_Publications_Presentations
- Mokkink, L. B., Prinsen, C. A. C., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., de Vet, H. C. W. et Terwee, C. B. (2018, février). *COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): User manual*. Amsterdam Public Health research Institute. https://cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-syst-review-for-PROMs-manual_version-1_feb-2018.pdf
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M. et de Vet, H. C. (2010). The COSMIN study reached international consensus on

- taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of clinical epidemiology*, 63(7), 737–745. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>
- Moreau, A. C., Savriama, S. et Major, F. A. (2013). Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe*, 16(1), 91–105. <https://doi.org/10.7202/1018179ar>
- Neter, E. et Brainin, E. (2012). eHealth literacy: extending the digital divide to the realm of health information. *Journal of medical Internet research*, 14(1), e19. <https://doi.org/10.2196/jmir.1619>
- Neter, E. et Brainin, E. (2019). Association between health literacy, eHealth literacy, and health outcomes among patients with long-term conditions: A systematic review. *European Psychologist*, 24(1), 68–81. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000350>
- Norgaard, O., Furstrand, D., Klokke, L., Karnoe, A., Batterham, R., Kayser, L. et Osborne, R. H. (2015). The e-health literacy framework: A conceptual framework for characterizing e-health users and their interaction with e-health systems. *Knowledge Management & E-Learning*, 7(4), 522–540. <https://doi.org/10.34105/j.kmel.2015.07.035>
- Norman, C. D. et Skinner, H. A. (2006a). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of medical Internet research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- Norman, C. D. et Skinner, H. A. (2006b). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of medical Internet research*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Office fédéral de la statistique. (s.d.). *Enquête suisse sur la santé*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.html>
- Oliffe, J. L., Rossnagel, E., Kelly, M. T., Bottorff, J. L., Seaton, C. et Darroch, F. (2020). Men's health literacy: a review and recommendations. *Health promotion international*, 35(5), 1037–1051. <https://doi.org/10.1093/heapro/daz077>
- Paige, S. R., Stellefson, M., Krieger, J. L., Miller, M. D., Cheong, J. et Anderson-Lewis, C. (2019). Transactional eHealth Literacy: Developing and Testing a Multi-Dimensional Instrument. *Journal of health communication*, 24(10), 737–748. <https://doi.org/10.1080/10810730.2019.1666940>
- Petkovic, J., Epstein, J., Buchbinder, R., Welch, V., Rader, T., Lyddiatt, A., Clerehan, R., Christensen, R., Boonen, A., Goel, N., Maxwell, L. J., Toupin-April, K., De Wit, M., Barton, J., Flurey, C., Jull, J., Barnabe, C., Sreih, A. G., Campbell, W., Pohl, C., ... Guillemin, F. (2015). Toward Ensuring Health Equity: Readability and Cultural Equivalence of OMERACT Patient-reported Outcome Measures. *The Journal of rheumatology*, 42(12), 2448–2459. <https://doi.org/10.3899/jrheum.141168>
- Petrič, G., Atanasova, S. et Kamin, T. (2017). Ill Literates or Illiterates? Investigating the eHealth Literacy of Users of Online Health Communities. *Journal of medical Internet research*, 19(10), e331. <https://doi.org/10.2196/jmir.7372>
- Prinsen, C. A., Vohra, S., Rose, M. R., Boers, M., Tugwell, P., Clarke, M., Williamson, P. R. et Terwee, C. B. (2016). How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a "Core Outcome Set" - a practical guideline. *Trials*, 17(1), 449. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1555-2>
- Rouquette, A. et Falissard, B. (2011). Sample size requirements for the internal validation of psychiatric scales. *International journal of methods in psychiatric research*, 20(4), 235–249. <http://doi.org/10.1002/mpr.352>
- Roy, C. et Andrews H. (2008). *The Roy adaptation model* (3^e éd.). Pearson.

- Roy, C. (2013). *Generating Middle Range Theory: From Evidence to Practice*. Springer Publishing Company.
- Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delamplé, A., Grisard, C. et Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé publique France.
- Rutherford, C., King, M. T., Smith, D. P., Costa, D. S., Tait, M. A., Patel, M. I. et NMIBC-SI Working Group (2017). Psychometric Evaluation of a Patient-Reported Symptom Index for Nonmuscle Invasive Bladder Cancer: Field Testing Protocol. *JMIR research protocols*, 6(11), e216. <https://doi.org/10.2196/resprot.8761>
- Saout, C. (2022). *La démocratie en santé. Comprendre et s'engager*. Presses de l'EHESP. <https://www.presses.ehesp.fr/wp-content/uploads/2022/05/978-2-8109-1028-1.pdf>
- Shiferaw K. B. (2020). Validation of the Ethiopian Version of eHealth Literacy Scale (ET-eHEALS) in a Population with Chronic Disease. *Risk management and healthcare policy*, 13, 465–471. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S240829>
- Simpson, R. M., Knowles, E. et O' Cathain, A. (2020). Health literacy levels of British adults: A cross-sectional survey using two domains of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 20, 1819. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09727-w>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. et (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- StataCorp LLC. (2019). *Stata 16* [logiciel]. StataCorp LLC. <https://www.stata.com/stata16/>
- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., Bouter, L. M. et de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>
- Terwee, C. B., Prinsen, C. A. C., Chiarotto, A., De Vet, H. C. W., Bouter, L. M., Alonso, J., Westermann, M. J., Patrick, D. J. et Mokkink, L. B. (2018). *COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs. User manual*. Amsterdam VU University Medical Center. <https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-methodology-for-content-validity-user-manual-v1.pdf>
- Terwee, C. B., Prinsen, C. A. C., Chiarotto, A., Westerman, M. J., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., de Vet, H. C. W. et Mokkink, L. B. (2018). COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 27(5), 1159–1170. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0>
- The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL. (2021, December). *International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL*. Austrian National Public Health Institute. <https://m-pohl.net/sites/m-pohl.net/files/inline-files/HLS19%20International%20Report.pdf>
- van der Heide, I., Wang, J., Droomers, M., Spreuwenberg, P., Rademakers, J. et Uiters, E. (2013). The Relationship Between Health, Education, and Health Literacy: Results From the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. *Journal of Health Communication*, 18(sup1), 172–184. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.825668>
- van der Vaart, R., Drossaert, C. H., de Heus, M., Taal, E. et van de Laar, M. A. (2013). Measuring actual eHealth literacy among patients with rheumatic diseases: a qualitative analysis of

- problems encountered using Health 1.0 and Health 2.0 applications. *Journal of medical Internet research*, 15(2), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.2428>
- van der Vaart, R. et Drossaert, C. (2017). Development of the Digital Health Literacy Instrument: Measuring a Broad Spectrum of Health 1.0 and Health 2.0 Skills. *Journal of medical Internet research*, 19(1), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.6709>
- van der Vaart, R., van Deursen, A. J., Drossaert, C. H., Taal, E., van Dijk, J. A. et van de Laar, M. A. (2011). Does the eHealth Literacy Scale (eHEALS) measure what it intends to measure? Validation of a Dutch version of the eHEALS in two adult populations. *Journal of medical Internet research*, 13(4), e86. <https://doi.org/10.2196/jmir.1840>
- Vanderbilt University Medical Center. (s.d.). *REDCap* [logiciel]. The REDCap consortium. <https://projectredcap.org/>
- Vésteinsdóttir, V., Joinson, A., Reips, U. D., Danielsdóttir, H. B., Thorarinsdóttir, E. A. et Thorsdóttir, F. (2019). Questions on honest responding. *Behavior research methods*, 51(2), 811–825. <https://doi.org/10.3758/s13428-018-1121-9>
- Walston, J., Redford, J. et Bhatt, M. P. (2017, avril). *Workshop on Survey Methods in Education Research: Facilitator's guidebook and resources* (publication n° REL 2017–214). U.S. Department of Education, Institute of Education Sciences, National Center for Education Evaluation and Regional Assistance, Regional Educational Laboratory Midwest. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED573681.pdf>
- Wiering, B., de Boer, D. et Delnoij, D. (2017). Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(1), 11–23. <https://doi.org/10.1111/hex.12442>
- World Health Organization. (2021). *Health Promotion Glossary of Terms 2021* (publication n° WHO/HPR/HEP/98.1). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350161/9789240038349-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization. (2023, 16 septembre). *Noncommunicable diseases*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Annexe I

Questionnaire Lisane (version préliminaire française)

Carole Délétroz, Université Laval & HESAV Haute École de Santé Vaud, HES-SO
Haute école spécialisée de Suisse occidentale

carole.délétroz@hesav.ch

QUESTIONNAIRE POUR ÉVALUER LA CAPACITÉ À UTILISER LES INFORMATIONS ISSUES DES RESSOURCES NUMÉRIQUES POUR PRENDRE DES DÉCISIONS POUR LA SANTÉ

Notre but est de comprendre comment vous utilisez les informations sur la santé pour prendre des décisions.

Les **informations numériques sur la santé** comprennent :

- Le dossier électronique du patient
- Les applications de santé (apps) installées sur votre téléphone portable
- Les informations sur la santé trouvées sur Internet
- Les conseils de santé en ligne ou à distance
- Les consultations médicales en ligne ou à distance

Ce questionnaire est **anonyme**.

Cela veut dire: vous ne donnez pas votre nom. Personne ne sait que c'est vous.

Vous devez répondre à toutes les questions.

Si vous avez envie, vous pouvez ajouter un commentaire à la fin.

Date : _____

Code : _____

Je **mets une marque** pour dire quand c'est « très facile », « facile », « difficile », ou « très difficile ».

Je dois choisir une seule réponse.

Quand j'utilise :				
<ul style="list-style-type: none"> • un ordinateur • un téléphone portable • une tablette 				
1.	Je sais me servir du clavier. Cela veut dire : je peux taper des mots ou des phrases.			
	Pour moi, c'est : Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Je sais utiliser les liens sur les sites Internet.			
	Pour moi, c'est : Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Je sais utiliser une messagerie. Cela veut dire : je peux écrire un e-mail ou un message instantané.			
	Pour moi, c'est : Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quand je cherche des informations sur la santé sur Internet				
4.	Je peux trier les informations et faire des choix.			
	Pour moi, c'est : Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quand je lis des informations sur la santé, par exemple :				
<ul style="list-style-type: none"> • sur les signes et l'évolution d'une maladie • sur les médicaments à prendre pour soigner une maladie 				

5.	Je peux tout comprendre. Cela veut dire : les mots sont simples, les phrases sont courtes, tout est clair.
	Pour moi, c'est : Facile Difficile Très difficile Très facile <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
6.	Je peux utiliser ces informations pour décider. Par exemple, je peux faire des choix pour : <ul style="list-style-type: none"> • manger mieux • bouger plus • être bien avec mes émotions
	Pour moi, c'est : Facile Difficile Très difficile Très facile <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
Quand j'envoie un message à mon médecin, ou à mon infirmière	
7.	Je partage des informations privées, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • mon nom • mon âge • mon adresse
	Pour moi, c'est : Facile Difficile Très difficile Très facile <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
J'ai déjà consulté à distance, par exemple :	
	<ul style="list-style-type: none"> • en visioconférence • par appel vidéo Oui Non • avec une application de santé <input type="radio"/> <input type="radio"/> • par échange d'e-mails
Si oui	
8.	Je peux poser des questions et expliquer mon problème de santé.

	Pour moi, c'est : Facile Très facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Je peux donner mon avis, dire comment je me sens, et partager mes émotions.		
	Pour moi, c'est : Facile Très facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Je comprends ce qui est bon pour ma santé.		
	Pour moi, c'est : Facile Très facile	Difficile	Très difficile
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Maintenant, **je mets une marque** pour répondre par « oui » ou par « non ». Je dois choisir **une seule réponse**.

Des fois, je dois demander de l'aide à ma famille, à mes amis ou à des professionnels de santé.

11. J'ai besoin d'aide pour utiliser un ordinateur, un téléphone portable ou une tablette.
Oui Non

12. Sur Internet, j'ai besoin d'aide pour trier et choisir les informations sur la santé.
Oui Non

13. J'ai besoin d'aide pour savoir comment utiliser les informations trouvées sur la santé.
Oui Non

14. J'ai besoin d'aide pour comprendre ce qui est bon pour ma santé.
Oui Non

15. Si je veux, je peux écrire un commentaire :

C'est fini, vous avez terminé de remplir le questionnaire. Merci beaucoup !



“Le questionnaire Lisane : questionnaire pour évaluer la capacité à utiliser les informations issues des ressources numériques pour prendre des décisions pour la santé (version préliminaire française) [document non publié]” de [Carole Délétroz](#) est sous licence [CC by-NC-SA 4.0](#)

Pour citer ce document :

Délétroz, C. (2023). *Questionnaire Lisane : questionnaire pour évaluer la capacité à utiliser les informations issues des ressources numériques pour prendre des décisions pour la santé* (version préliminaire française) [document non publié]. HESAV Haute École de Santé Vaud; Université Laval.

