Stefan Neuner-Jehle[1]

Quelle part de risque l'être humain est-il prêt à assumer?

Incertitudes et effets indésirables de la communication à risque

Prenez-vous le risque? A la lecture du texte ci-dessous, vous prenez celui de perdre inutilement 15 minutes de votre précieux temps. Mais vous aurez la chance de vous mettre en face d'un problème quotidien et de recevoir en plus quelques suggestions. A vous de décider, et maintenant …

Risque d'ictus, d'infarctus du myocarde, de chute et de fracture, de cancer et bien d'autres – la conscience des menaces auxquelles nous sommes exposés est en inflation depuis des années. Pour certains, éviter les risques est une maxime de vie, d'autres par contre y sont plus résistants. Même dans la consultation médicale, les discussions sur les risques font de plus en plus leur entrée. Si nous ne voulons pas nous-mêmes devenir un risque pour nos patients, nous devons faire attention à quelques écueils. Mais commençons par la définition du mot «risque» – terme intéressant car pouvant être interprété de plusieurs manières.

Que signifie risque?

Selon le dictionnaire online «Wikipedia», ce mot vient du grec ῥιζα (*rhiza*, racine) et ῥιζικόν (*rhizikon*, roc, écueil). Les récifs étaient un danger pour les marins, ils le sont encore aujourd'hui. Mais les rochers pouvaient aussi être salvateurs – déjà Ulysse naufragé aurait échappé à la noyade en s'accrochant à des racines fixées sur un rocher. Au 16e siècle, le mot allemand «rysigo» avait une connotation plutôt positive et signifiait «aventure, entreprise, espoir et réussite». Les deux significations «danger» et «chance» sont comprises aujourd'hui encore. Les limites entre les deux ne sont pas toujours si nettes: l'adage «no risk no fun» illustre bien la force d'attraction, le «merveilleux frisson» que le risque peut provoquer en nous.
Dans le contexte médical, risque se définit par «la probabilité d'un incident à venir, indésirable (perte), potentialisé par les conséquences de la perte» [1]. Dans notre société moderne, où tant de choses sont calculables, vient s'y ajouter par réflexe le souhait, si ce n'est même l'exigence que cet incident à venir puisse être prévenu. Dans le terme grec actuel ῥιζικό(ν) (*riziko[n]*) «destin, prédestination», nous retrouvons la même signification fataliste. En rapport avec les risques médicaux, cette attitude correspond au fait que la détermination génétique est coresponsable (et jusqu'ici non corrigeable) de nombreux facteurs de risque. Nous ne sommes par ailleurs pas totalement impuissants et pouvons – sur d'importants collectifs – parfaitement influencer la probabilité d'incidents négatifs à venir. Le meilleur exemple est celui des efforts de la prévention primaire et secondaire dans le domaine cardiovasculaire, visant à diminuer le risque de maladie en modifiant les facteurs de risque les plus importants tels que fumée, sédentarité, dyslipidémie, hypertension, diabète et obésité morbide.

Risque et incertitude

L'anamnèse, un examen de laboratoire ou autre permet de préciser un risque, comme des taux très augmentés de lipides ou une densité osseuse nettement abaissée. La personne concernée doit maintenant affronter l'existence et l'importance de ce risque. Le résultat final est une décision à prendre sur la réaction à avoir, comme accepter ou refuser une intervention. Et c'est là qu'il y a un hic: le risque individuel de la personne, ou probabilité unique, n'est pas le même que celui de la population calculé sur des collectifs d'études de référence. Même en postulant une concordance exacte entre caractéristiques de l'individu et celles de la population de référence, les probabilités sont mathématiquement identiques, mais pas leur importance: il est impossible de prédire si un incident indésirable se réalisera chez tel ou tel individu. Avec l'identification porteur de risque, seul le potentiel (la probabilité) d'atteinte à la santé ultérieure peut être précisé.

> La manière de présenter les faits a souvent une grande influence, parfois manipulatrice, sur la décision quant à la gestion du risque.

Ce n'est que le scénario «worst case», à savoir la survenue de l'incident, qui peut donner la certitude de ladite atteinte. Il en va autrement dans un très grand collectif, car l'incident (pour autant que le risque en soit supérieur à zéro) touchera toujours une ou plusieurs personnes. Le NNT («number needed to treat» pour prévenir par une intervention un incident indésirable ou obtenir un effet bénéfique pendant une période bien définie) est par exemple très utile pour déterminer le rapport coût-bénéfice mais n'est pas très important pour l'individu. Car nul ne peut affirmer que l'intervention en vaut la peine pour lui seul.
Mary Politi distingue d'autres incertitudes (uncertainties) dans la communication du risque [2]: l'information donnée peut être ambi-

1 Traduction: Dr Georges-André Berger

valente, contradictoire (aucune preuve claire dans la littérature scientifique) ou inadaptée à la personne. La signifiance («gravité») de l'incident, par exemple d'un infarctus du myocarde non mortel, peut être très différente d'un individu à un autre, en fonction de leur appréciation subjective respective. Dans les associations complexes de risques, par exemple plusieurs facteurs de risque cardiovasculaire chez une même personne, les hypothèses sont grevées d'incertitudes. Le diagnostic du risque n'est pas toujours si évident (par exemple incertitude sur l'anamnèse familiale), pas plus que l'évolution «naturelle» d'un risque; l'accident infarctus du myocarde par exemple ne dépend pas que des facteurs de risque précédemment reconnus, mais aussi de facteurs psychiques, rhéologiques et autres.

Bons côtés de l'incertitude

Mais des aspects positifs, ou chances, peuvent ressortir de l'incertitude sur le risque: si l'incertitude est franchement annoncée comme un état de fait, cela peut faire naître la confiance en la personne qui l'avoue (le médecin). Il quitte le rôle de moralisateur et ouvre le dialogue à des alternatives pour vivre avec le risque, justement du fait que quelque chose participe à l'incertitude. Comprendre les arguments et les valeurs du patient est une qualité empathique qui nous sied bien, à nous médecins.
Les incertitudes peuvent en outre soulager: si le porteur du risque refuse une intervention malgré une «meilleure» connaissance, son «péché» ne provoquera pas nécessairement, mais probablement seulement une catastrophe. A chaque fois qu'il vient me consulter, mon patient de 92 ans se réjouit d'un clignement d'œil malin: «Il y a 30 ans, les médecins m'ont donné 10 ans maximum à vivre, et je suis toujours bien vivant …!» Ayant tous les facteurs de risque cardiovasculaire, non impressionné par d'innombrables conseils, il a continué à vivre de manière peu saine mais sans aucun souci. C'est peut-être là que réside son secret: l'insouciance. Ou alors a-t-il eu tout simplement beaucoup de chance? Nous en sommes quoi qu'il en soit tous les deux ravis.

Comment présenter le risque de manière compréhensible?

Une autre problématique est la méthode pas toujours optimale de parler du risque: «seulement» avec des mots, des chiffres (pourcentages absolus ou relatifs; nombres naturels comme «1 sur 4»), des graphiques ou combinaisons de tous ces types de présentation. Les nombres naturels et graphiques sont plus compréhensibles que les deux formats précédents (aperçu [3]).
Faites vous-même la comparaison avec un exemple: vous avez estimé le risque cardiovasculaire d'un homme de 65 ans: fumée, hypertension systolique à 160 mm Hg, cholestérol total à 7 mmol/l. Selon SCORE [4], son risque absolu de mourir d'un infarctus du myocarde dans les 10 ans à venir est de 29%; en abaissant sa tension artérielle à des valeurs normales, le risque baisse à 20%, s'il arrête en plus de fumer à 11% et si en plus son cholestérol est normalisé à 8% (pour la Suisse, région à faible risque, les chiffres effectifs sont encore un peu inférieurs).
Mettez-vous maintenant à la place du patient et laissez agir l'affirmation suivante: «Votre avez un risque accru d'avoir un infarctus du myocarde mortel; vous pouvez réduire ce risque en prenant un médicament pour votre tension artérielle, en cessant de fumer et vous nourrissant sainement.» Une information de ce genre est franchement vague, l'importance de la menace reste cependant fonction de l'imagination de celui qui la reçoit.
Les informations sont plus compréhensibles si le patient obtient des nombres entiers dans un cadre de référence. Exemple: «Dans les 10 prochaines années, sur 100 hommes exactement dans la même situation que vous, 29 mourront d'un infarctus du myocarde. Nul ne sait si vous en ferez partie. En abaissant leur tension artérielle, 9 de ces 29 infarctus mortels pourront être prévenus.» Si ces chiffres sont accompagnés de graphiques, la compréhensibilité en sera encore améliorée. Ce qui donne au patient les meilleures bases décisionnelles possibles pour accepter telle ou telle intervention. Ces graphiques sont d'ailleurs très faciles à réaliser à la main ou sur ordinateur.
Selon l'intention, le risque est d'utiliser (consciemment ou non) l'une ou l'autre des présentations comme une manipulation, en donnant par exemple un risque plus ou moins important qu'il ne l'est en réalité. Même nous médecins de famille ne sommes pas immunisés contre une telle manière de faire, car la plupart d'entre nous a été socialisée dans sa formation pré- et postgraduée pour attribuer plus de valeur à une intervention qu'au fait d'y renoncer. Les idées personnelles, la biographie, l'attitude et l'expérience du médecin des risques en discussion – formulé de manière un peu prétentieuse, tout son vécu – jouent un rôle important dans sa manière de présenter le risque. Le vécu du médecin interagit à plusieurs reprises avec celui du patient (fig. 1). Si par exemple le médecin est obèse ou sait que sa TA est à 150/98, s'il est sédentaire et ne fait rien là-contre, s'il assume son risque, il est très probable qu'il minimisera le risque pour son patient (sans intention précise) pour ne pas entrer en conflit avec sa conviction personnelle. Si nous sommes conscients de telles interactions, nous avons franchi la première étape pour les éviter – ou les admettre en toute conscience.
A l'Institut de Médecine générale de Zurich, deux études sont par ailleurs en préparation, qui devraient permettre de savoir comment les médecins généralistes suisses informent du risque: quelles variables du côté du médecin et du patient jouent-elles un rôle? Comment les patients anxieux réagissent-ils aux informations sur leurs risques?

Risque, incertitude et «shared decision making»

Dans le paradigme d'une médecine axée sur le patient, dans laquelle la décision se prend avec le médecin («shared decision making»), la discussion approfondie sur les incertitudes immanentes

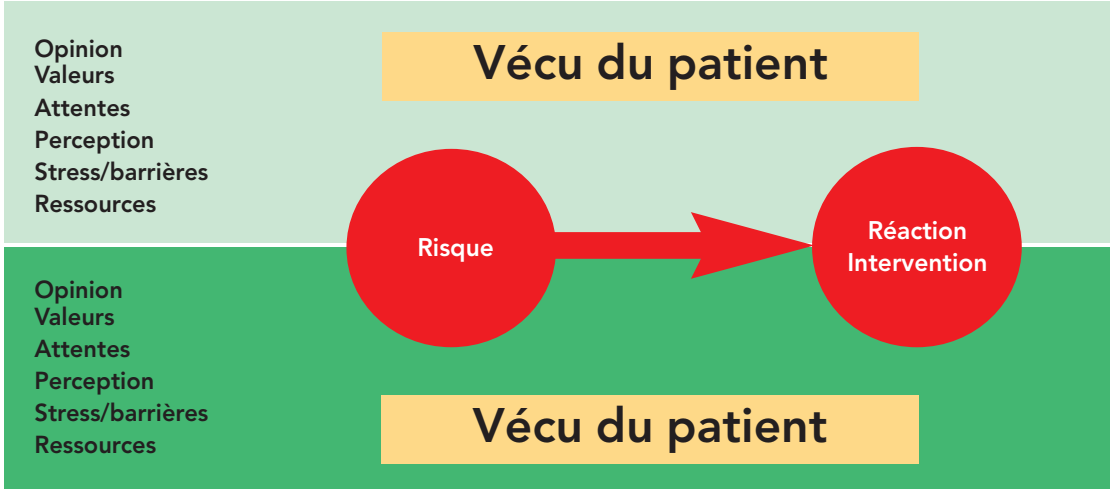

Figure 1
Vécus du patient et du médecin.

est un must. C'est un élément important dans le processus décisionnel pour peser les arguments pour ou contre un examen, pour ou contre une intervention. Aussi subjective et individuelle que soit une telle décision – avec ses conséquences elle concerne bien finalement l'individu – aussi subjective et individuelle est également la valeur attribuée au facteur incertitude. Avec les incertitudes, l'un sera enclin à douter de l'importance du risque pour lui personnellement; un autre considérera l'éventualité que le risque X le concerne comme une motivation suffisante pour une intervention. La liste suivante rappelle les éléments de la décision prise *d'un commun accord* [5].
Idéalement, la discussion des incertitudes ne comporte pas que le flou de la base scientifique, mais aussi la manière du médecin de traiter l'incertitude et sa propre conscience du risque.
La «patient centeredness» ne doit cependant pas être élevée au rang de seule maxime salvatrice. Les patients anxieux justement se sentent rapidement dépassés par la responsabilité de leur prise de décision, et ressentent une totale liberté de choix comme stressante [6]. Le point de départ *avant* le véritable conseil est donc idéalement l'exploration des besoins et préférences du patient: jusqu'où veut-il être informé? A quel point veut-il être impliqué dans la décision?

Caractéristiques de la décision prise d'un commun accord
- Explication que la *participation* du patient est *souhaitée* dans le processus décisionnel
- *Information compréhensible* des conséquences de la décision
- Discussion des différentes *options*
- Présentation équilibrée des *bénéfices et risques* potentiels des différentes options
- *Discussion des incertitudes* associées à la décision
- Demander si/comment le patient a *compris* les informations
- Exploration des *préférences* du patient

Risque et anxiété

La menace omniprésente des risques pour sa santé et les incertitudes mentionnées peuvent être des sources d'angoisse difficiles à maîtriser et stressantes pour le patient. Dans un bel aperçu des thèmes d'actualité en médecine de famille, Bruno Kissling a récemment écrit dans ce journal à quel point cette attitude est répandue [7]. Du fait que l'anxiété est un très important déterminant du mode de vie santé et du recours à la santé publique, il est contreproductif, voire nocif de l'attiser encore par une surestimation de l'«attente du dégât». Compte tenu des ressources limitées et des conséquences psychiques, il n'est pas éthique d'utiliser l'anxiété comme instrument de maximisation du bénéfice. Si toujours plus d'activités plaisantes sont accompagnées de panneaux d'avertissement danger, avec une «vision du risque zéro» futuriste comme but final, la vie elle-même deviendra un risque (mortel). Le risque auparavant perçu journellement et accepté comme une part naturelle de l'existence deviendra ainsi une tare: la saucisse à griller sera une bombe cancérigène, l'été la saison des mélanomes, un tranquille après-midi de lecture un péché d'inactivité physique. Le plaisir de vivre reste sur le carreau, sauf s'il se trouve dans l'évitement obsessionnel de tout risque.
Mais une anxiété modérée a également son bon côté: elle incite à la prudence et prévient un comportement par trop téméraire ou même négligent. L'anxiété fondée est un instinct issu de l'évolution, contribuant à augmenter nos chances de survie. Combien de prudence ou de risque voulons-nous, c'est ce que chacun doit tout le temps redéfinir pour lui-même.

Gestion du risque

Pour faire proliférer la conscience du risque, il y a un autre puissant moteur: l'alliance désastreuse entre science et industrie médicale. Les examens de laboratoire et médicaments génèrent des millions de chiffres d'affaires pour les maisons pharmaceutiques; les offices de santé publique et centres de prévention sont florissants. Nous nous assurons moyennant beaucoup d'argent contre tous les risques possibles et impossibles. Les caisses maladie chassent les «bons» risques. Les rapports de tous les médias sur de «nouveaux» risques remplissent nos salles d'attente.

Le «droit d'ignorance» (par ex. ne pas laisser faire un test de dépistage) est un droit fondamental important, officiellement reconnu, dont le patient peut faire usage sans s'exposer à la réprobation (même tue). Ou pire encore à l'exclusion de la communauté solidaire de l'assurance-maladie.

Nous voyons parfois qu'une telle décision intuitive du patient de ne pas vouloir savoir est une bonne stratégie d'évitement de flambées d'angoisse. Mais ce droit a ses limites: le patient renonce ainsi à la possibilité d'influencer l'évolution naturelle des choses (de conjurer un incident). Les limites sont également là où la décision de tierces personnes de ne pas vouloir savoir pourrait être nuisible. Exemple: un patient de 80 ans a un anévrisme de l'aorte abdominale de 5,7 cm de diamètre (considéré à haut risque de rupture) et des sténoses de plus de 70% de ses carotides. Il refuse tout traitement (c'est son droit). En continuant à conduire sa voiture, il partage son risque avec d'autres personnes (son droit entre en collision avec celui des autres automobilistes). En confirmant son aptitude à conduire, j'assumerais en tant que médecin généraliste la coresponsabilité que ce patient mette en danger d'autres automobilistes (et je n'en ai pas le droit).

Conclusion

Risque et chance sont deux pôles voisins, tout comme succès et échec. Sur la balance risque et chance, des valeurs et opinions subjectives déterminent souvent de quel côté elle va pencher (pour ou contre un examen, pour ou contre une intervention). La peur a souvent un poids non négligeable. L'incertitude est un élément immanent du risque qui doit être discuté. La manière de présenter les faits a souvent une grande influence, parfois manipulatrice, sur la décision des patients et des médecins quant à la gestion du risque. Nous médecins généralistes avons l'avantage de connaître nos patients depuis des dizaines d'années et d'avoir appris à parler leur langage. Parlons-leur avec les mots, les chiffres ou les images qu'ils comprennent le mieux. Soutenons nos patients dans une prise de décision concordant avec leur attitude subjective! Acceptons leur décision même si elle ne correspond pas à ce que nous pensons. Nous connaissons bien la question que posent souvent les patients vers la fin de la consultation: «Que feriez-vous vous-même, Docteur?» Nous leur devons ici aussi une réponse honnête.

Le risque est grand que nous manquions de temps pour une communication du risque consciencieuse et patiente. Malgré cela la chance de faire quelque chose de sensé est elle aussi grande. Sensé peut parfaitement vouloir dire supporter un risque sans intervention, car telle est la volonté du patient. Prenons le risque d'écouter attentivement nos patients, de leur laisser suffisamment de place pour discuter avec nous de leurs valeurs et de leurs préférences.

Risque et chance sont deux pôles voisins, tout comme succès et échec.

Remerciements: je remercie vivement Bruno Kissling d'avoir bien voulu lire le manuscrit et de m'avoir fait part de ses remarques et commentaires.

Références

1 Thompson P, Dean W. Competing conceptions of risk. Risk, Health, Safety and Environment. 1996;7:376–84.
2 Politi MC, Han PK, Col NF. Communicating the Uncertainty of Harms and Benefits of Medical Interventions. Mec Decis Making. 2007;27:681–95.
3 Neuner-Jehle S, Wegwarth O, Steurer J. Sagt ein Bild mehr als tausend Worte? Risikokommunikation in der ärztlichen Praxis: Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Methoden. Praxis 2008;97(12):669–76.
4 Conroy RM, Pyorala K, Fitzgerald AP et al. Estimation of ten-year risk of fatal cardiovascular disease in Europe: the SCORE project. Eur Heart J. 2003;24:987–1003.
5 Levinson W. Efficient and Effective Informed Decision Making. What's New in ACP Medicine. 2005;28(7):1–2.
6 De Haes Hanneke. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: A case for vulnerability. Pat Educ and Counseling. 2006;62:291–98.
7 Kissling B. Die Zeit ist reif für das Institut für Hausarztmedizin an der Uni Bern. PrimaryCare. 2008;8(7):120–25.
8 Fugelli P. The Zero-vision: Potential side effects of communicating health perfection and zero risk. Pat Educ and Counseling. 2006;60:267–71.

Dr Stefan Neuner-Jehle, MPH
Spécialiste en médecine interne FMH
Institut für Hausarztmedizin, Zürich
Schmidgasse 8
6300 Zug
sneuner@bluewin.ch