

Communication du risque en médecine des voyages

Les recommandations en termes de prévention contre la malaria pour les pays à risques modéré à faible diffèrent entre les pays, malgré le fait que les personnes soient exposées à un risque identique dans les pays qu'ils visitent. Pour inclure les voyageurs dans la réflexion, des outils de partage de la décision ont été développés et testés dans cette population. Leur utilisation a montré que la majorité des personnes choisissent de ne pas prendre de chimioprophylaxie en avançant des raisons valides. Le développement d'aides décisionnelles répondant à des critères reconnus est prévu et permettra d'améliorer la pertinence des recommandations. Les aides décisionnelles permettront aussi aux voyageurs de faire un choix de prévention avec les soignants au plus près de leurs valeurs et préférences, tout en respectant les règles de l'éthique médicale.

Rev Med Suisse 2015; 11: 1006-11

R. Auer
R. Voumard
L. Benaroyo
B. Genton

«Nous avons passé une quantité phénoménale de temps et d'énergie au cours des dernières décennies à développer, discuter et débattre des guidelines. Des groupes de professionnels et d'intérêt divers ont passé beaucoup de temps à défendre agressivement les positions de leurs groupes respectifs. Il semble que ce serait beaucoup plus productif de consacrer cette énergie à l'éducation des personnes visées par les dépistages, sur ses avantages et inconvénients et de s'engager dans la voie de la prise de décision partagée»
Stefanek, 2011

Risk communication in travel medicine

Recommendations for malaria prevention for travelers planning a trip in medium to low risk countries differ between countries, despite the fact that people are exposed to the same risk in the travelled country. Decision aids have been developed and tested in a population of travelers planning a trip in such countries in order to present travelers the various prevention options and involve them in the decision. The use of the decision aid showed that the majority of people choose not to take chemoprophylaxis and that they could motivate their choice with valid reasons. The development of decision aids based on recognized quality criteria is foreseen; these will allow to improving the relevance of the recommendations and enable travelers to choose a prevention option that will be the closest to their values and preferences while following to the principles of medical ethics.

INTRODUCTION

Le risque de développer une malaria dans des régions à risques modéré à faible est inférieur à 1/10 000 voyageurs. Les recommandations sont controversées en ce qui concerne ces zones limitées de transmission. En effet, certains pays comme la Suisse, l'Autriche, la Suède et l'Allemagne recommandent une protection contre les piqûres de moustiques et un traitement de réserve en cas de fièvre. En revanche, d'autres pays comme les Etats-Unis, l'Angleterre et la France recommandent pour ces mêmes zones endémiques une chimioprophylaxie. Sur le terrain, les voyageurs de pays différents exposés à des risques identiques sont les premiers concernés par ce manque de cohérence entre professionnels du domaine. Quel serait le contenu d'une discussion entre un professionnel de santé et un voyageur au sujet de la prévention contre la malaria? Une personne a eu une consultation prévoyage, où on lui a affirmé qu'il fallait absolument une chimioprophylaxie, pour une autre, on lui a recommandé un traitement de réserve. Les voyageurs constateraient ainsi par eux-mêmes qu'il n'y a pas d'unité au sein du monde médical au niveau mondial pour ces recommandations. Une des options est de lutter agressivement pour convaincre les autres pays et ainsi viser un jour un message unitaire. Une autre option est de s'engager sur la voie d'un entretien de décision partagée: reconnaître qu'il y a un choix à faire dans un contexte d'incertitude, de diagnostiquer les préférences des voyageurs pour le type de traitement et des issues cliniques, de communiquer le risque à l'aide d'outils d'aide à la décision (AD) et de s'accorder sur une option, en gardant toujours les recommandations nationales en filigrane.



LE CHOIX DANS LE CONTEXTE D'INCERTITUDE

Le genre humain semble avoir une aversion pour l'incertitude. Il est difficile de s'entendre dire qu'on est une statistique, et qu'on ne sait pas si l'on sera une des 10 000 personnes avec un effet secondaire grave d'un médicament ou qui contractera une maladie sévère. Il serait rassurant de suivre la recommandation d'une personne professionnelle de santé sûre d'elle, sans se poser de questions. Dans un entretien de décision partagée, la professionnelle de santé va intégrer l'incertitude et chercher à présenter les différentes options et leurs conséquences possibles au patient ou au voyageur.

Opérer la fausse jambe est communément considéré comme une erreur médicale. Comment appelle-t-on une personne qui a subi un effet secondaire grave d'un traitement qu'elle n'aurait pas pris si elle avait été informée des possibles conséquences du traitement et de sa faible efficacité?² Dans le cadre de la décision de prendre un antimalarique, on peut avoir des effets secondaires sérieux dus à certains médicaments. Certaines personnes qui ont eu une malaria dans le passé, ou pour qui l'éventualité d'avoir une malaria est insupportable, vont accepter l'éventualité d'un effet secondaire grave. D'autres viennent chez des professionnels pour des conseils et s'ils acceptent l'éven-

tualité d'une malaria, avoir leurs vacances gâchées par un effet secondaire grave n'est pas acceptable. Soignants, nous avons appris à diagnostiquer les maladies, il semble que nous devrions également avoir des outils pour diagnostiquer les préférences.³ Préférences en termes de traitement, d'effets secondaires possibles, d'issues cliniques.³ La démarche du partage de décision peut être décrite comme l'identification qu'un choix doit être fait, l'exploration des options possibles, y compris ne rien faire, de la communication des risques associés avec les différentes options et d'arriver à une décision.^{4,5} Les AD permettent de présenter les risques et d'explorer les préférences des personnes.⁶

COMMUNICATION DU RISQUE ET AIDES À LA DÉCISION

Les graphiques permettent de faciliter la compréhension du risque. Des documents d'aide à la décision ont été développés et testés à la Polyclinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne (figure 1). Le premier document est une palette de Paling.^{7,8} Les principes de la palette est de présenter le risque en termes de risque absolu et non pas relatif, de comparer les options entre elles, y compris de ne rien faire.^{7,8}

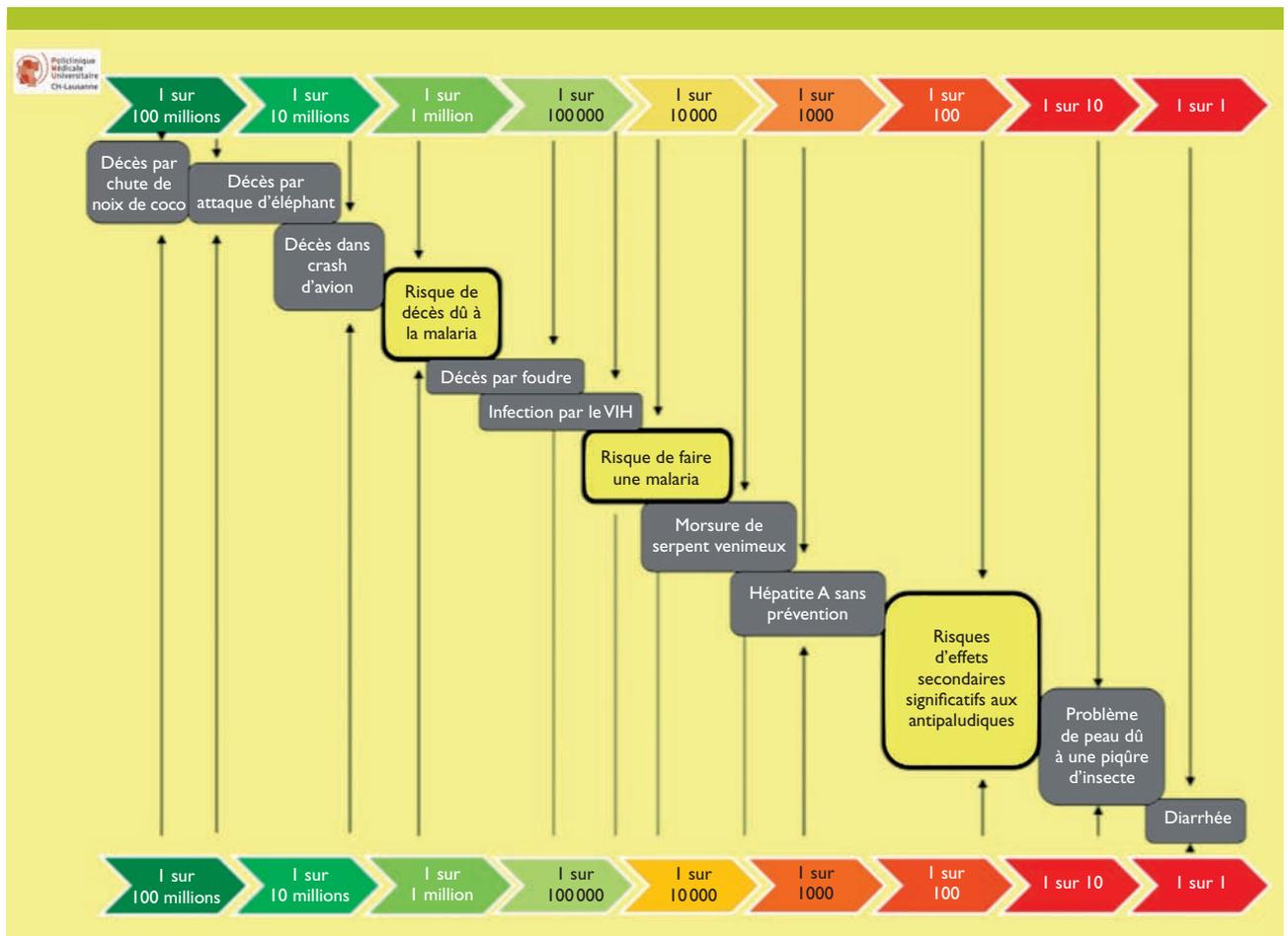


Figure 1. Palette de Paling développée à la Polyclinique médicale universitaire (PMU), Lausanne

Palette destinée à illustrer aux voyageurs à destination de zones à risques modéré à faible de malaria le risque de malaria dans ces régions, comparé à d'autres risques liés au voyage.



Présentation en risque absolu

Les aides décisionnelles devraient présenter le risque en termes de risque absolu.⁹ En effet, la présentation en risque relatif influence la décision. Par exemple: «La prophylaxie par traitement antimalarique permet de diminuer le risque de contracter la malaria de 90%» donne une impression d'efficacité plus grande que: «La prophylaxie par traitement antimalarique permet de diminuer le risque de contracter la malaria de 1/10 000». Le risque absolu de contracter une malaria dans un pays à faible risque est estimé à moins de 1/10 000. Une diminution de 90% de ce risque équivaut donc à diminuer le risque d'environ 1/10 000 à 0,1/10 000, soit une diminution du risque absolu d'environ 1/10 000. D'aucuns considéreront ce bénéfice minime, notamment à la lumière des effets secondaires des traitements médicamenteux estimés à 1/100 et de la mortalité absolue de décès de malaria de 1/1 000 000. L'importance de présenter le risque absolu provient du fait que nous avons tendance à négliger le risque de base; c'est-à-dire que nous sommes attentifs à une réduction de 90% du risque, mais tendons à négliger le fait que le risque de base est rare. Les aides décisionnelles permettent de nous rappeler à l'ordre.¹⁰

Importance du cadre de référence

A quoi correspond un risque de 1/1 000 000? La tablette de Paling permet de comparer le risque absolu dans le cadre d'autres risques. Selon l'exemple utilisé pour l'aide décisionnelle développée, le risque de 1/1 000 000 correspondant au risque de mourir d'une malaria se situe entre le risque de décès par la foudre et celui de mourir dans un crash d'avion. En revanche, le risque de contracter une malaria se situe entre une morsure de serpent dans un pays endémique et une infection par VIH. Le rationnel de présenter des éléments de comparaison est que nous tendons à prendre des décisions en fonction d'autres choix et moins en termes absolus; nous tendons à comparer des options pour prendre une décision.

Lequel des deux cercles noirs de la **figure 2** est plus grand? Ces deux cercles sont bien entendu identiques et ils montrent que nous sommes très dépendants du cadre

de référence pour prendre une décision; que le choix des points de comparaison peut influencer la décision. Quelle serait la perception du risque de mourir d'une malaria si on plaçait ce risque tout à gauche de la tablette? Serait-elle plus basse? Les aides décisionnelles visent à aider les patients à comprendre le risque et à prendre une décision au plus proche de leurs valeurs et préférences. Au vu de l'importance de la présentation du risque sur le choix des patients, les personnes développant les aides décisionnelles doivent être indépendantes de conflits d'intérêts.

L'échelle de Paling a été testée dans deux études randomisées en Suisse où des personnes rencontrées dans la rue étaient sollicitées pour évaluer la perception du risque pour une personne hypothétique confrontée au choix de faire un dépistage de la maladie de Down dans le cadre d'une grossesse.^{11,12} Dans la première étude, les chercheurs se sont rendus compte que le risque était perçu comme plus élevé avec l'échelle de Paling comparée à des formats numériques uniquement ou des pictogrammes. En fait, il apparaît que l'emplacement des différents risques sur le graphique influence les résultats. Dans la deuxième étude, ils ont testé une méthode similaire, mais en sélectionnant des personnes avec un niveau de formation plus bas. L'échelle de Paling suggérait une interaction avec le niveau de formation, les personnes avec un niveau de formation plus bas comprenant moins bien l'échelle de Paling que les pictogrammes ou une table avec des chiffres. Il semble que le changement du dénominateur du risque soit difficilement compréhensible par la majorité. L'échelle de Paling est une des options pour présenter le risque et le communiquer. Des options populaires sont l'utilisation d'icônes présentant les risques absolus en fréquences naturelles. Ces méthodes semblent toutes efficaces et aucune ne semble parfaite.¹³ Il semble que la présentation du risque en texte et sous format graphique permette au plus grand nombre de saisir les risques de chaque option. En revanche, aucune étude n'a comparé l'effet des différents formats sur la décision, uniquement sur des intentions pour des interventions hypothétiques. L'échelle de Paling peut donc être une méthode efficace pour aider les personnes à faire un choix, malgré ces limitations.

Les tableaux pour faire un choix

Dans le cadre de l'étude à la PMU, les participants ont également pu voir un tableau les aidant à faire un choix (**tableau 1**). Il semble que les tableaux soient particulièrement efficaces pour arriver à une décision.¹⁴ Si on faisait une étude de défilement du regard des lecteurs, elle montrerait probablement que les lecteurs passent rapidement d'un côté à l'autre d'un tableau pour en saisir les éléments saillants, déterminants pour leur décision. Le tableau développé à la PMU permet de présenter rapidement les éléments-clés de la décision comme le prix du médicament, le risque associé à chaque traitement et le bénéfice escompté.

BÉNÉFICES DES AIDES DÉCISIONNELLES

Les AD développés à la PMU sont un premier pas dans le contexte du partage de la décision en médecine des voyages. Des critères de qualité des AD ont été développés

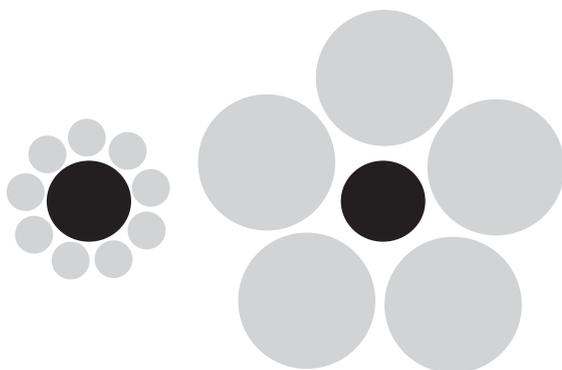


Figure 2. Importance du cadre de référence

Lequel des cercles noirs paraît plus grand? (réponse: leur taille est identique!).

Tableau 1. Présentation des 4 options de prévention de la malaria des voyageurs à destination de zones à risques modéré à faible de malaria

Méthodes de prévention de la malaria	Détails	Avantages	Inconvénients
Prévention non médicamenteuse uniquement (PNM) Prix: environ 29.-	<ul style="list-style-type: none"> Prévention des piqûres de moustiques (port de vêtements longs, applications de spray répulsif, moustiquaire) 	<ul style="list-style-type: none"> Très bonne protection si prévention toujours appliquée Peu coûteux et simple Pas d'effets indésirables 	<ul style="list-style-type: none"> Difficile d'éviter toutes les piqûres de moustiques Pas de médicament «sous la main»
Prévention médicamenteuse Prix pour 14 jours: environ 34.- à 127.- et PNM Prix: environ 29.-	<ul style="list-style-type: none"> Prévient la maladie Prise quotidienne avant, pendant et après jusqu'à 1 à 4 semaines après le retour 	<ul style="list-style-type: none"> Efficace à 90% si utilisation adéquate 	<ul style="list-style-type: none"> Entre 6-11% des patients consultent à cause d'effets secondaires (anxiété, mauvais rêve, dépression, maux de tête, nausées, diarrhées, allergies au soleil...) dus aux médicaments
Traitement de réserve d'urgence Prix pour 14 jours: environ 60.- et PNM Prix: environ 29.-	<ul style="list-style-type: none"> 4-8 comprimés/jour pendant 3 jours à prendre en cas de symptômes suspects de malaria, si impossibilité d'atteindre un centre médical dans les 12-24 heures 	<ul style="list-style-type: none"> Efficace à 98% en cas de maladie Traitement «sous la main» Peut être conservé pour d'autres voyages (1-4 ans) 	<ul style="list-style-type: none"> Très rarement utilisé en pratique Risque plus élevé de faire une malaria qu'avec une prévention médicamenteuse
Traitement de réserve d'urgence avec tests de diagnostic rapide Prix pour 14 jours: environ 69.- et PNM Prix: environ 29.-	<ul style="list-style-type: none"> Idem avec kit de tests rapides pour le diagnostic de la malaria Permet de faire le diagnostic de la malaria Test expliqué et essayé lors de la consultation prévoyage 	<ul style="list-style-type: none"> Idem que ci-dessus Confirme le diagnostic Test sûr, pratique, fiable et peu coûteux 	<ul style="list-style-type: none"> Idem que ci-dessus Réalisation et interprétation du test difficile pour le voyageur non familier avec le test

par un groupe de chercheurs, patients, cliniciens indépendants et recommandant, entre autres la présentation des conséquences des différentes options, l'implication des patients dans les différentes phases de développement.¹⁵ De manière générale, les AD ont permis de démontrer un effet sur l'information transmise, la compréhension du risque et le regret décisionnel.⁶ Dans certains contextes comme le choix de se soumettre à un test de dépistage du cancer de la prostate par le PSA (*Prostate specific antigen*; antigène prostatique spécifique) ou certaines opérations comme une cure d'hernie discale ou changement de prothèse totale du genou (PTG), les AD diminueraient la consommation de soins.⁶ Globalement, les AD n'ont pas démontré d'amélioration de la qualité de vie, des issues cliniques ou de la satisfaction concernant les soins.⁶ Il est prévu qu'ils soient développés dans le cadre de la médecine des voyages à la PMU répondant à des normes de qualité reconnues internationalement.

LES DEUX FACETTES DE L'ADHÉRENCE MÉDICAMENTEUSE

«Demande-moi déjà si j'ai envie de prendre le médicament, et quand tu m'auras convaincu, donne-moi les moyens de le prendre»
Dave DeBronkart¹⁶

Un des effets escomptés des AD est l'amélioration de l'adhérence médicamenteuse au traitement prophylactique, qui se situe aux alentours de 50-70%.^{17,18} Dans le contexte actuel et en l'absence de choix offert de prendre ou non un traitement, il semble absurde d'évaluer l'adhérence au traitement; il semble en effet qu'il y ait un grand nombre de personnes qui ne veulent pas prendre le traitement et qui sont taxés de «non-adhérents». Des études futures devraient déterminer si la participation des voyageurs au choix de leur prévention améliore leur adhérence.

ÉLÉMENTS ÉTHIQUES ET PARTAGE DE L'INCERTITUDE

L'entretien de partage de la décision en médecine des voyages a lieu dans le cadre d'une discussion basée sur les quatre piliers de l'éthique médicale, le principe de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et d'autonomie, intégrés dans un projet de soins discuté au sein d'une relation de confiance. Cette intégration ouvre la voie d'une décision singularisée reposant sur le déploiement d'une sagesse pratique cherchant à trouver de concert avec le patient la norme « idoine » adaptée à la singularité de sa situation.¹⁹ Fruit d'une articulation fine entre approche technique et écoute active des préférences et des besoins, cette attitude forme le berceau du partage de la décision, notamment en ce qui concerne la perception individuelle des risques, assurant un respect conjoint des principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance.

Dans ce contexte, les AD doivent être par ailleurs développés par des personnes sans conflit d'intérêt. Le but d'une approche éthique globale des AD, incluant un partage juste et équitable de la décision, est en effet d'aider tous les patients, quelles que soient leurs caractéristiques individuelles à prendre une décision au plus proche de leurs préférences et qu'ils jugent pertinente pour eux. Des conflits d'intérêts financiers pourraient déterminer le cadre de référence dans lequel s'opère le choix et ainsi influencer insidieusement le choix des personnes.

CONCLUSION

Vu l'incertitude concernant les risques réels et la perception différente de ceux-ci par les personnes potentiellement exposées, et considérant les avis divergents des experts responsables d'établir les recommandations nationales, il paraît justifié de présenter aux voyageurs les risques



et bénéfiques des différentes options et d'entreprendre un entretien de délibération en fonction des préférences des patients. Les AD développés à la PMU sont une première tentative d'engager la discussion pour s'adapter au mieux aux valeurs et préférences des voyageurs. L'utilisation de l'outil montre que la majorité d'entre eux choisissent de ne pas prendre de chimioprophylaxie et avancent des raisons valides pour leur choix. Le développement d'aides décisionnelles répondant à des critères reconnus est prévu et permettra d'améliorer la pertinence des recommandations et le choix des voyageurs concernant la prévention au plus près de leurs valeurs et préférences en respectant les règles de l'éthique médicale. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Implications pratiques

- Les aides à la décision permettent de présenter les options et les conséquences des choix
- Elles sont présentées dans le cadre d'une discussion basée sur la confiance et répondent aux quatre piliers de l'éthique biomédicale (bienfaisance, non-malfaisance, justice et autonomie)
- Les aides à la décision permettent de présenter le risque de manière objective et indépendante et devraient être développés par des personnes sans conflit d'intérêt
- L'opinion de la population-cible des recommandations devrait être considérée lors de leur développement pour augmenter l'adhérence et la satisfaction des usagers

Adresses

Dr Reto Auer
Médecine interne générale
Dr Rachel Voumard
Pr Blaise Genton
Centre de vaccination et médecine des voyages
PMU, 1011 Lausanne
reto.auer@hospvd.ch
rachel.voumard@chuv.ch
blaise.genton@chuv.ch

Pr Lazare Benaroyo
Faculté de biologie et médecine
Unité d'éthique
Université de Lausanne
1011 Lausanne
lazare.benaroyo@unil.ch

Bibliographie

- 1 ** Stefanek ME. Uninformed compliance or informed choice? A needed shift in our approach to cancer screening. *J Natl Cancer Inst* 2011;103:1821-6.
- 2 Wennberg JE. Tracking medicine: A researcher's quest to understand health care. USA: Oxford University Press, 2010.
- 3 * Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: Patients' preferences matter. *BMJ* 2012; 345:e6572.
- 4 Elwyn G, Lloyd A, May C, et al. Collaborative deliberation: A model for patient care. *Patient Educ Couns* 2014;97:158-64.
- 5 Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me. London: The King's Fund, 2011.
- 6 * Stacey D, Legare F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;1:CD001431.
- 7 Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 2003;327:745-8.
- 8 Paling J. Helping patients understand risks: 7 simple strategies for successful communication. *Risk Communication Institute*, 2006.
- 9 Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: From innumeracy to insight. *BMJ* 2003; 327:741-4.
- 10 Katz SJ, Hawley S. The value of sharing treatment decision making with patients: Expecting too much? *JAMA* 2013;310:1559-60.
- 11 Keller C, Siegrist M. Effect of risk communication formats on risk perception depending on numeracy. *Med Decis Making* 2009;29:483-90.
- 12 Siegrist M, Orlow P, Keller C. The effect of graphical and numerical presentation of hypothetical prenatal diagnosis results on risk perception. *Med Decis Making* 2008;28:567-74.
- 13 Dolan JG, Qian F, Veazie PJ. How well do commonly used data presentation formats support comparative effectiveness evaluations? *Med Decis Making* 2012;32:840-50.
- 14 Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N, et al. Option grids: Shared decision making made easier. *Patient Educ Couns* 2013;90:207-12.
- 15 Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: A modified delphi consensus process. *Med Decis Making* 2013;34:699-710.
- 16 ** DeBronkart D, Topal EJ, Sands DZ, Sands D. Let patients help!: CreateSpace Independent Publishing Platform, 2013. Impliquons les patients. Traduction française par Bienvenu C.
- 17 Behrens RH, Carroll B, Beran J, et al. The low and declining risk of malaria in travellers to Latin America: Is there still an indication for chemoprophylaxis? *Malar J* 2007;6:114.
- 18 Landry P, Iorillo D, Darioli R, Burnier M, Genton B. Do travelers really take their mefloquine malaria chemoprophylaxis? Estimation of adherence by an electronic pillbox. *J Travel Med* 2006;13:8-14.
- 19 ** Benaroyo L. Ethique et responsabilité en médecine. Chêne-Bourg: Editions Médecine & Hygiène; 2006.

* à lire
** à lire absolument