

Communication des risques en santé: revue de littérature et recommandations pour la pratique clinique

Dre MARIE-ANNE DURAND^{a,b,c}, Dr KEVIN SELBY^a, Pr PATRICK BODENMANN^a, Dr KHALIL ZAMAN^d, Dr CYRIL DUCROS^a et Pr JACQUES CORNUZ^a

Rev Med Suisse 2020; 16: 2092-8

En conformité avec les principes de médecine basée sur les preuves, communiquer les risques cliniques aux patients et à leurs proches est un préambule essentiel au consentement et à la prise de décision éclairée. La communication des risques cliniques peut s'effectuer pendant et après les consultations, verbalement ou par écrit, en s'appuyant sur les dernières données scientifiques disponibles. De nombreuses études démontrent que la population est confrontée à différents degrés d'innomérisation, soit des difficultés plus ou moins importantes dans la maîtrise des chiffres. Il est ainsi impératif de communiquer les risques de façon adaptée aux capacités de numératie et de littératie en santé des patients. Cet article présente une synthèse des travaux internationaux sur la communication des risques, ainsi que des recommandations pour la pratique clinique.

Risk communication in healthcare: literature review and recommendations for clinical practice

Consistent with the principles of evidence-based medicine, communicating clinical risks to patients and their families is an essential part of informed consent and decision-making. Communication of clinical risks can take place during and after consultations, orally or in writing, based on the latest available scientific data, when available. Numerous studies show that there are different degrees of innumeracy in the general population, meaning more or less significant difficulties mastering numbers in everyday situations. It is therefore imperative to communicate risks in a way that is adapted to the patients' variable numeracy and health literacy levels. This article presents a synthesis of international research on risk communication, as well as recommendations for clinical practice.

CONTEXTE

Une communication transparente des risques cliniques aux patients et à leurs proches

Une communication appropriée des risques cliniques, et particulièrement des probabilités liées aux risques des traitements, procédures ou tests de dépistage est essentielle au consentement et à la prise de décision éclairée des patients et

de leurs proches.¹⁻⁸ Le risque clinique se définit comme la probabilité qu'un danger donne lieu à un dommage réel.^{9,10} Dans le champ de la médecine, cela peut aller du simple effet secondaire au décès. L'enjeu est souvent majeur, renforçant l'importance d'une communication claire et accessible à tous. Lorsque l'on appréhende la question du risque, trois éléments sont à prendre en considération: 1) la probabilité que l'événement ait lieu; 2) l'importance attribuée au dommage, ou à son risque et 3) l'incertitude liée à l'utilisation de données souvent imparfaites.^{11,12} Ils vont être interprétés différemment par chaque patient et leurs proches. En premier lieu, il faut évoquer la problématique de la «probabilité subjective». Elle se rapporte au fait que les termes médicaux et les données numériques vont être interprétés différemment en fonction du niveau de littératie en santé et de numératie de chaque personne (voir ci-après).¹³ En second lieu, il est nécessaire de tenir compte de la variabilité individuelle d'estimation du risque de développer, par exemple, un cancer de la prostate, en fonction de connaissances hétérogènes, de représentations de la maladie forgées au cours de l'existence et d'expériences personnelles associées.⁹ Enfin, décrire (pour le professionnel de santé) et comprendre (pour le patient) l'incertitude associée aux risques cliniques est souvent complexe, et soumise à des biais d'interprétation.¹¹

Un impératif éthique qui s'inscrit dans la prise de décision partagée

Dans le contexte de la prise de décision partagée, communiquer les risques cliniques aux patients et à leurs proches afin qu'ils les assimilent et puissent utiliser ces informations de manière pertinente est un impératif éthique.¹⁴ Il est utile de rappeler à ce stade que la prise de décision partagée désigne une approche collaborative de partage des données cliniques basée sur les preuves entre les professionnels de santé et leurs patients.¹⁵ Dans ce cadre, ces derniers sont soutenus par les professionnels de santé afin de considérer ensemble les options de traitement ou de dépistage disponibles. L'objectif est de permettre une prise de décision fondée sur les préférences informées des patients. Par exemple, afin de faciliter la prise de décision concernant le dépistage du cancer de la prostate, chaque homme âgé de 50 à 75 ans en Suisse devrait idéalement avoir accès aux informations ci-après concernant les effets négatifs du dépistage. Ces données sont cependant basées sur l'essai randomisé le plus important mené à ce jour, parmi des personnes âgées de 50 à 70 ans:

- Environ 33 hommes sur 100 (33%) qui font une biopsie ont des difficultés passagères à uriner ou du sang dans l'urine

^aCentre universitaire de médecine générale et santé publique, Unisanté, 1011 Lausanne, ^bUniversité Toulouse-III-Paul-Sabatier, Route de Narbonne, 31330 Toulouse, France, ^cThe Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Dartmouth College, 1 Medical Center Dr, Lebanon, NH 03766, États-Unis, ^dDépartement d'oncologie, CHUV, 1011 Lausanne
marie-anne.durand@unisante.ch | kevin.selby@unisante.ch
patrick.bodenmann@unisante.ch | khalil.zaman@chuv.ch
cyril.ducros@unisante.ch | jacques.cornuz@unisante.ch

ou le sperme.

- Environ 4 hommes sur 100 (4%) qui font une biopsie ont des douleurs ou de la fièvre.
- Environ 1 homme sur 100 (1%) devra être hospitalisé après une biopsie.

D'autre part, chaque patient éligible devrait être informé de l'efficacité du dépistage pour diminuer la mortalité par cancer de la prostate (figure 1).

Communiquer les risques et bénéfices de façon claire et accessible est une étape préalable indispensable de la prise de décision partagée. En d'autres termes, tous les patients, quel que soit leurs niveaux d'éducation, de littératie ou de littératie en santé, doivent être en mesure d'assimiler les informations complexes liées aux risques des traitements, des tests ou autres procédures de prévention (par exemple, vaccins). Le but est de leur permettre de prendre, en collaboration avec le professionnel de santé, une décision basée sur l'ensemble des faits disponibles présentés de façon neutre, équilibrée, et non sur une sélection de faits potentiellement biaisés.⁹

Edwards et Elwyn comparent cette approche au principe de «relationalité» (relationality) proposé par Bottorff et coll.¹⁶ La relationalité encourage à la communication d'informations précises, honnêtes, et adaptées à chaque situation individuelle. Cela rejoint les principes éthiques d'autonomie, de non-malfaisance, de bienveillance et de justice. Afin de promouvoir des décisions informées, il incombe par conséquent aux professionnels de santé de communiquer de façon efficace et univoque les informations liées aux avantages et inconvénients des différentes options disponibles.^{17,18}

Différents degrés d'innomérisme

De nombreuses études démontrent qu'une fraction importante de la population est confrontée à différents degrés d'innomérisme, soit des difficultés plus ou moins impor-

tantes à maîtriser les chiffres et le calcul y compris dans les situations de la vie courante.^{19,20} Par exemple, une étude suggère que 40% des bacheliers ne parviennent pas à effectuer de simples calculs numériques tels que convertir 1 sur 100 (1%) en un chiffre exprimé avec un autre dénominateur: 1000 (10 pour 1000).¹⁴ Une autre étude souligne à ce propos que la quantité moyenne d'informations relatives à chaque prescription médicamenteuse correctement mémorisées par le patient 2 jours après avoir reçu un résumé de prise en charge est de 53% seulement.²¹ Cet innomérisme est un frein considérable à une communication précise des risques cliniques et au choix informé.²⁰

Une tâche complexe pour les professionnels de santé

Communiquer les risques cliniques de façon transparente et accessible aux patients est plus complexe qu'il n'y paraît.¹² Les données sont rarement disponibles aux cliniciens durant les consultations pour toutes les situations cliniques de leur pratique courante.^{22,23} Autre difficulté: les professionnels de santé sont également confrontés aux biais d'interprétation potentiels induits par la présentation des données cliniques dans les revues médicales scientifiques.^{24,25} Garcia-Rétamero et coll., experts dans le domaine de la communication des risques, démontrent qu'un échantillon de chirurgiens orthopédiques apparaissait biaisé par les formats de présentation des informations dans des journaux de chirurgie orthopédique.²⁴ Petrova et coll. ont analysé la façon de présenter les risques dans 7 des meilleurs journaux de chirurgie orthopédique sur une période de 13 ans.²⁵ Leur analyse d'un échantillon de 507 articles indique que leurs auteurs utilisent une variété de formats différents (en combinant les pourcentages et les chiffres seuls) pour présenter les risques absolus. Ils révèlent qu'environ 15% des articles en utilisent un biaisant l'interprétation des informations. Ces articles rapportaient des risques absolus en utilisant des nombres bruts aux côtés de dénominateurs de différentes tailles ou ne rapportaient pas du tout les dénominateurs. Les biais d'interprétation induits par les journaux scientifiques peuvent compromettre la capacité des professionnels de santé à communiquer les risques de manière neutre et transparente. Ces biais pourraient être réduits si les journaux médicaux adoptaient des directives standardisées pour la communication claire et transparente des risques cliniques. Les professionnels de santé doivent ainsi surmonter des biais d'interprétation potentiels afin de présenter les risques et l'incertitude qui s'y associent de façon claire et univoque. Les recommandations mises en avant dans cet article peuvent les y aider.

Représentations graphiques des risques

Différents formats de représentation graphique des risques, tels que les diagrammes en barres, pictogrammes, ou diagrammes circulaires (figure 2) sont fréquemment utilisés afin d'améliorer la communication des risques en association avec la présentation verbale ou écrite des données numériques (voir revue des travaux actuels ci-après).²⁶⁻²⁸ Cependant, bien que les représentations visuelles graphiques puissent améliorer la compréhension des informations, elles peuvent également engendrer divers biais d'interprétation.²⁹⁻³⁴ Une représentation graphique est en effet plus complexe qu'une simple image et nécessite des capacités d'extraction et de compréhension des

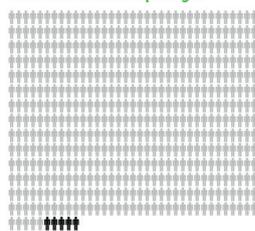
FIG 1 Exemple d'outil d'aide à la décision pour le dépistage du cancer de la prostate

Quelle est l'efficacité du dépistage pour diminuer la mortalité par cancer de la prostate ?

Ces chiffres proviennent d'une grande étude européenne, à laquelle la Suisse a participé.

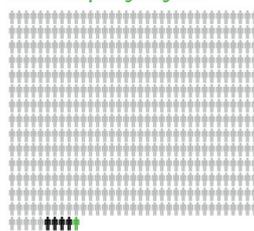
Cette figure représente un groupe de 500 hommes entre 55 et 70 ans suivis pendant 16 ans et l'impact d'un dépistage tous les 2 à 4 ans, sur le nombre de diagnostics du cancer de la prostate et sur le nombre de décès par cancer de la prostate, au sein de ce groupe.

En l'absence de dépistage

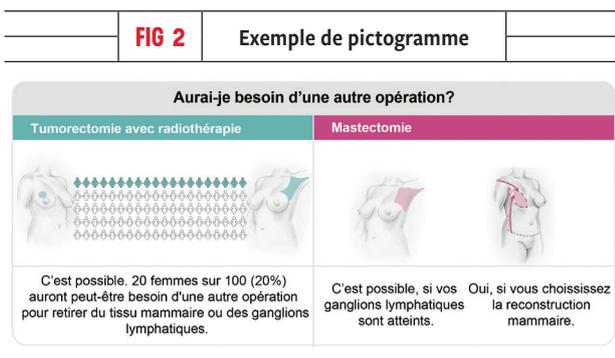


- 43 hommes auront un diagnostic de cancer de la prostate
- 5 hommes mourront du cancer de la prostate

Avec un dépistage régulier



- 58 hommes auront un diagnostic de cancer de la prostate
- 4 hommes mourront du cancer de la prostate



informations.³⁵⁻³⁸ La littératie graphique suppose que l'individu soit capable d'extraire des informations d'images bidimensionnelles, de lire ces données et de comparer l'information en jeu aux autres catégories de données présentées.³⁶ De nombreuses études révèlent, à ce propos, que pour certains individus, les représentations graphiques sont moins intuitives que les chiffres. Les personnes ayant un faible niveau de littératie graphique comprendront donc parfois mieux les chiffres seuls que les représentations graphiques. De plus, l'interprétation des représentations graphiques peut s'avérer complexe pour les personnes ayant un trouble de vision des couleurs (dyschromatopsie), dont la fréquence est d'environ 8% dans la population masculine et 0,5% dans la population féminine.

Garcia-Rétamero et coll. suggèrent qu'environ un tiers de la population aurait un faible niveau de littératie graphique et serait donc potentiellement mis en difficulté par les représentations graphiques des risques. Notre étude sur la compréhension des pictogrammes utilisés dans un outil d'aide à la décision indique que 77% de l'échantillon interrogé ont jugé les pictogrammes (similaires à ceux qui apparaissent à gauche de la **figure 2**) déconcertants.³⁹ Nayak et coll. ont montré une corrélation positive entre les niveaux de littératie graphique et de numératie, suggérant que les individus ayant une numératie limitée sont également potentiellement sujets à un faible niveau de littératie graphique. Nos études récemment menées en France et aux États-Unis auprès de populations précaires (faible niveau d'éducation et de revenus et recevant la couverture maladie Medicaid aux États-Unis et la Couverture maladie universelle en France) recrutées auprès de panels en ligne (Ipsos et Qualtrics), mettent en avant un niveau de littératie graphique plus bas que dans la population générale, corrélé avec un faible niveau de numératie.^{40,41} Au près des deux échantillons français et américain, le format visuel ayant les scores de compréhension et de préférence les plus bas s'est révélé être le pictogramme. Dans l'échantillon américain, le tableau (soit les chiffres seuls sans représentation graphique) était associé à un meilleur niveau de compréhension des risques. Dans le français, c'est le diagramme en barres qui donnait lieu au score de compréhension le plus élevé. Le niveau de compréhension s'est également avéré corrélé avec celui de préférence pour l'un ou l'autre des formats. Étant donné les limitations associées au recrutement en ligne, des travaux complémentaires sont cependant à réaliser.

Pour conclure, ces formats peuvent être utilisés lorsqu'ils sont disponibles, mais ne conviendront pas à tous les patients et devront systématiquement être accompagnés de chiffres

(voir recommandations ci-après). Ceci permettra aux patients ayant une littératie graphique plus faible de se concentrer sur les chiffres seuls. Il est, d'autre part, difficile de recommander l'utilisation du diagramme à barres ou du pictogramme pour favoriser la compréhension des représentations graphiques.¹⁴ Des travaux complémentaires sont nécessaires afin de déterminer si l'une ou l'autre des représentations graphiques s'avère supérieure.

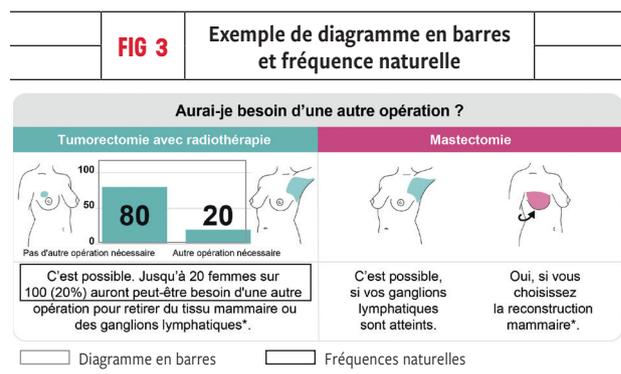
Travaux internationaux sur la communication des risques

La revue systématique de la littérature de Zipkin et coll. compare l'efficacité de différentes méthodes de communication des risques et probabilités associées.¹⁴ L'analyse de 91 études révèle que la littérature dans ce domaine est particulièrement hétérogène. Les auteurs proposent néanmoins quatre résultats principaux.

Premièrement, l'ajout de représentations visuelles des risques à la communication verbale et écrite des données numériques (**figures 1 et 2**) améliore en règle générale la précision et la compréhension des informations communiquées. Les pictogrammes et les diagrammes en barres favorisent la compréhension et la précision, sans que l'un des formats ne semble supérieur (cf. diagramme en barres sur la **figure 3**). Des nuances doivent cependant être prises en compte puisque plusieurs études présentent des résultats contraires, démontrant que dans certains cas, l'utilisation des chiffres seuls peut augmenter la précision par rapport à l'ajout de représentations graphiques visuelles.

Deuxièmement, deux études récentes remettent en question le fait que les fréquences naturelles (par exemple 20 femmes sur 100, **figure 3**) soient plus faciles à comprendre que le taux d'événements (20%). Ces résultats contradictoires seraient potentiellement attribuables aux différences entre populations étudiées. D'autres recherches sont nécessaires afin de pouvoir trancher.

Troisièmement, et en conformité avec les études précédentes, les réductions de risque absolu (Absolute Risk Reductions) engendrent plus de précision et de compréhension que les réductions de risque relatif (Relative Risk Reduction). Par exemple, si 2 personnes sur 100 (2%) développent une maladie après avoir pris le médicament Y, par rapport à 10 personnes sur 100 (10%) dans le groupe contrôle, la réduction de risque absolu est de 8 personnes sur 100 ou 8%. La réduction de risque relatif est de 80 personnes sur 100 ou 80%.



Enfin, les nombres de sujets à traiter (Numbers Needed to Treat (NNT)) sont plus difficiles à comprendre que les réductions de risque absolu (dans l'exemple ci-dessus, le NNT est de $1/0,08 = 12,5$). La réduction de risque absolu est: 8 personnes sur 100 ou 8%.

OBJECTIF

Afin de faciliter la communication des risques et de promouvoir transparence et compréhension dans un contexte où le temps imparti à la consultation reste limité, nous proposons trois étapes de communication des risques inspirées des travaux internationaux dans ce domaine et de nos études les plus récentes.^{9,11,14,28,42-47}

VIGNETTE CLINIQUE

Une patiente de 60 ans vient d'être confrontée au diagnostic de cancer du sein de stade précoce (stade IA d'après les bilans réalisés). Elle a effectué une première consultation avec le chirurgien il y a 2 jours et a pris rendez-vous avec vous, qui êtes son médecin généraliste, afin «d'y voir plus clair».

Deux options de traitement chirurgical sont possibles: une mastectomie ou une tumorectomie suivie de plusieurs semaines de radiothérapie. Étant donné les avantages et inconvénients connus de chaque technique chirurgicale et de l'absence de différence en termes de survie entre les deux options, une prise de décision partagée semble appropriée.

Dans le contexte de la vignette clinique présentée ci-dessus, une communication claire et univoque des avantages et des inconvénients de chaque technique chirurgicale paraît appropriée. En faisant une synthèse des principes de communication des risques mis en avant dans la littérature,^{11,14,28,48} nous recommandons de suivre les étapes suivantes, qui peuvent s'utiliser en complément d'un modèle de décision partagée pour la consultation tel que le Three Talk Model:⁴²

Étape 1: Décrire l'équilibre clinique (risques cliniques et avantages connus) et la nécessité d'en parler ensemble

- Utiliser des mots simples, privilégier les termes neutres, non chargés émotionnellement et expliquer les termes médicaux complexes avec des mots de la vie courante.
- Expliquer que chaque option a des avantages et des inconvénients. Décrire ensuite les principaux. Il est important de simplifier l'information et d'exposer seulement les informations critiques à la prise de décision partagée. Des outils d'aide à la décision peuvent aider à présenter ces informations (voir figures 1 et 4).
- Décrire l'incertitude et le manque de données disponibles pour chaque événement. Expliquez qu'il est impossible de savoir quels événements concerneront quel patient, et avec quel niveau de sévérité.

Étape 2: Présenter les données disponibles

- Décrire les probabilités en utilisant des fréquences naturelles

et des pourcentages (voir figures 3).

- Pour les fréquences naturelles, utiliser le même dénominateur (soit 100, soit 1000 mais pas les deux). Utiliser un dénominateur sur 1000 si la probabilité est inférieure à 1%.
- Exprimer les bénéfices et les risques en valeurs absolues.
- Limiter le recours au concept de «nombre de patients nécessaire à traiter pour...» aux patients susceptibles, selon votre appréciation, de saisir la pertinence de cette argumentation.
- Cette étape peut inclure l'utilisation de représentations graphiques visuelles de risques telles que le diagramme en barres (voir figures 3), tout en sachant que certains patients peuvent être déstabilisés par ces formats et comprendront mieux les chiffres seuls.
- Éviter l'utilisation de descripteurs de risques qualitatifs (par exemple un risque élevé).

Étape 3: Vérifier la compréhension et les interrogations éventuelles des patients

- L'utilisation de la méthode «Teachback» permet de vérifier la compréhension de la personne en face de soi. Une question telle que: «Je voudrais être sûr que j'ai été clair dans mon explication; pourriez-vous me dire avec vos mots ce que vous avez retenu?» peut suffire.
- En situations complexes, demander aux patients de résumer ce qu'ils ont retenu des risques et des avantages de chaque option.
- Si le patient paraît confus, anxieux ou en contradiction totale avec ce qui vient de lui être expliqué, il est nécessaire de le questionner et de lui fournir à nouveau les explications, en utilisant d'autres techniques de l'étape 2.

DISCUSSION

Pour résumer, ces trois étapes permettent de communiquer les données numériques associées aux avantages et inconvénients des options de traitement ou de dépistage disponibles afin de promouvoir une prise de décision partagée et éclairée pour tous. L'utilisation de représentations graphiques visuelles des risques reste optionnelle, telle que nous l'avons mentionné plus haut, et peut être personnalisée, dans les dossiers électroniques des patients par exemple, afin de présenter au patient le format graphique optimal.²⁸ Une autre stratégie possible, mais qui reste à développer, pourrait intégrer des supports vidéo et des indices non verbaux (par exemple, intonations de la voix, expressions faciales) ainsi que des mots afin de faciliter l'interprétation des nombres.⁴⁹

La question de l'implémentation de ces principes dans la pratique clinique de routine se pose néanmoins. Peu d'études ont évalué l'impact de l'application systématique des principes de communication des risques sur la durée de la consultation. Des données issues de la littérature sur la communication en médecine en général (sans cibler nécessairement la communication des risques) suggèrent qu'une écoute active, la communication des informations essentielles en petites quantités

FIG 4 Exemple d'outil d'aide à la décision pour la consultation

Cet outil utilise les fréquences naturelles, les pourcentages et les diagrammes en barres

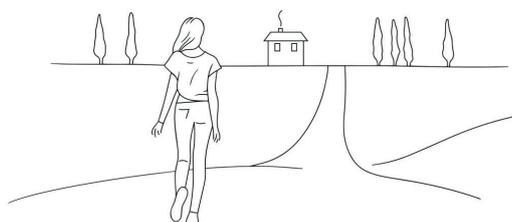
Cancer du sein à un stade précoce : Quel est le bon choix pour moi ?

Utilisez cet outil d'aide à la décision pour vous aider à choisir, avec votre médecin, la meilleure option de traitement pour le cancer du sein à un stade précoce (stades I à IIIA).

1. Est-ce que ma durée de vie sera changée ?

Tumorectomie* avec radiothérapie*

Mastectomie*



Non, votre durée de vie reste la même quelle que soit l'opération.

Vos questions et ressenti :

.....

.....

2. Est-ce que le cancer peut revenir dans le sein ?

Tumorectomie avec radiothérapie

Mastectomie



Sur une période de 5 ans, le cancer revient chez environ 7 femmes sur 100 (7%). Le risque peut être plus ou moins élevé selon le stade du cancer et les caractéristiques tumorales.



Sur une période de 5 ans, le cancer revient chez environ 2 femmes sur 100 (2%). Le risque peut être plus ou moins élevé selon le stade du cancer et les caractéristiques tumorales.

.....

.....

.....

***Tumorectomie** : Opération pendant laquelle le chirurgien enlève la tumeur tout en conservant le sein. On utilise également les mots zonectomie et mastectomie partielle pour parler de la même opération.

***Mastectomie** : Opération pendant laquelle le chirurgien enlève le sein. On utilise également les mots mastectomie totale pour parler de la même opération.

***Radiothérapie** : Traitement postopératoire pendant lequel le médecin applique des rayons sur une partie ou sur tout le sein.

avec des termes simples, et la vérification des informations retenues, avaient tendance à améliorer leur appropriation, leur compréhension, et au final de raccourcir la durée de la consultation.^{11,50,51}

Si le patient paraît bouleversé, voire présente des signes de stress, il peut être utile de repousser la présentation des risques afin d'éviter des malentendus et l'exacerbation de son mal-être. IL ne faut pas hésiter à l'encourager à revenir en consultation avec un proche qui puisse prendre des notes, voire assurer l'enregistrement audio de la consultation.^{11,52-54}

CONCLUSION

La communication des risques cliniques joue un rôle majeur dans le processus de choix informé et de consentement éclairé d'un patient et de ses proches. Il est primordial de prendre en compte l'influence de la présentation de ces informations et de l'introduction éventuelle de biais d'interprétation sur le parcours de santé du patient. Sa qualité de vie ainsi que les résultats du protocole de traitement qui sera finalement appliqué découlent en grande partie de cette étape préliminaire.^{20,48} Les recommandations présentées dans cet article

peuvent contribuer à éviter certains biais et favoriser une communication neutre et accessible au plus grand nombre, en cohérence avec les niveaux de numératie et de littératie en santé de chaque patient ainsi que de ses préférences.

Conflit d'intérêts: Marie-Anne Durand a développé l'outil d'aide à la décision «Option Grid», qui est sous licence auprès de la compagnie EBSCO Health. Elle est consultante pour EBSCO Health. Les autres auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La variabilité des niveaux de littératie en santé et de numératie des patients demande une grande capacité d'écoute et d'adaptation de la part des professionnels de santé
- Communiquer les risques cliniques en trois étapes, telles que celles présentées dans cet article, peut faciliter l'intégration de cette pratique de façon routinière:
 - Étape 1: Décrire l'équilibre clinique (risques cliniques et avantages connus) et la nécessité d'en parler ensemble
 - Étape 2: Présenter les données disponibles
 - Étape 3: Vérifier la compréhension et les interrogations éventuelles des patients

1 Koh HK, Brach C, Harris LM, Parchman ML. A proposed « health literate care model » would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:357-67.

2 Parker RM. What an informed patient means for the future of healthcare. *Pharmacoeconomics* 2006;24(Suppl.2):29-33.

3 Baker GC, Newton DE, Bergstrom PR. Increased readability improves the comprehension of written information for patients with skin disease. *J Am Acad Dermatol* 1988;19:1135-41.

4 Jacobson TA, Thomas DM, Morton FJ, et al. Use of a low-literacy patient education tool to enhance pneumococcal vaccination rates. A randomized controlled trial. *JAMA* 1999;282:646-50.

5 Wallace AS, Seligman HK, Davis TC, et al. Literacy-appropriate educational materials and brief counseling improve diabetes self-management. *Patient Educ Couns* 2009;75:328-33.

6 Schwartz LM, Woloshin S, Black WC, Welch HG. The role of numeracy in understanding the benefit of screening mammography. *Ann Intern Med* 1997;127:966-72.

7 Koo K, Brackett CD, Eisenberg EH, Kieffer KA, Hyams ES. Impact of numeracy on understanding of prostate cancer risk reduction in PSA screening. *PLoS One* 2017;12:e0190357.

8 Reyna VF, Nelson WL, Han PK, Dieckmann NF. How numeracy influences risk comprehension and medical decision making. *Psychol Bull* 2009;135:943-73.

9 Edwards A, Elwyn G. Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. *Qual Health Care* 2001;10(Suppl.1):9-13.

10 Mohanna K, Chambers R. Risk: what's that all about then? In: Mohanna K, Chambers R. Risk matters in health care:

communicating, explaining and managing risk. 1re éd. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2001:3-14.

11 Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004;291:2359-66.

12 Edwards A, Elwyn G. Understanding risk and lessons for clinical communication about treatment preferences. *Qual Health Care* 2001;10:9-13.

13 Shiloh S. Genetic counselling: a developing area of interest for psychologists. *Prof Psychol Res Pract* 1996;27:475-86.

14 Zipkin DA, Umscheid CA, Keating NL, et al. Evidence-based risk communication: a systematic review. *Ann Intern Med* 2014;161:270-80.

15 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012;27:1361-7.

16 Bottorff JL, Ratner PA, Johnson JL. Uncertainties and challenges communicating risk in the context of familial cancer. Vancouver: University of British Columbia, 1996.

17 Lukoschek P, Fazzari M, Marantz P. Patient and physician factors predict patients' comprehension of health information. *Patient Educ Couns* 2003;50:201-10.

18 Friedman AJ, Cosby R, Boyko S, Hatton-Bauer J, Turnbull G. Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *J Cancer Educ* 2011;26:12-21.

19 Kessels RP. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med* 2003;96:219-22.

20 Garcia-Retamero R, Sobkow A, Petrova D, Garrido D, Traczyk J. Numeracy and Risk Literacy: What Have We

Learned so Far? *Span J Psychol* 2019;22:E10.

21 Pavlik V, Brown AE, Nash S, Gossey JT. Association of patient recall, satisfaction, and adherence to content of an electronic health record (EHR)-generated after visit summary: a randomized clinical trial. *J Am Board Fam Med* 2014;27:209-218.

22 Edwards A, Matthews E, Pill R, Bloom M. Communication about risk: the responses of primary care professionals to standardizing the 'language of risk' and communication tools. *Fam Pract* 1998;15:301-7.

23 Edwards A, Matthews E, Pill R, Bloom M. Communication about risk: diversity among primary care professionals. *Fam Pract* 1998;15:296-300.

24 Garcia-Retamero R, Petrova D, Cokely ET, Joeris A. Scientific risk reporting in medical journals can bias expert judgment: Comparing surgeons' risk comprehension across reporting formats. *J Exp Psychol Appl* 2020;26:283-99.

25 Petrova D, Joeris A, Sanchez MJ, Salamanca-Fernandez E, Garcia-Retamero R. How are risk ratios reported in orthopaedic surgery journals? A descriptive study of formats used to report absolute risks. *BMJ Open* 2018;8:e025047.

26 Lipkus IM. Numeric, verbal, and visual formats of conveying health risks: suggested best practices and future recommendations. *Med Decis Making* 2007;27:696-713.

27 Lipkus IM, Hollands JG. The visual communication of risk. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1999;149-63.

28 Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A, et al. Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC medical informatics and decision making* 2013;13(Suppl.2):S7.

29 Garcia-Retamero R, Cokely ET. Effective communication of risks to young adults: using message framing and visual aids to increase condom use and STD screening. *J Exp Psychol Appl* 2011;17:270-87.

30 *Garcia-Retamero R, Galesic M. How to reduce the effect of framing on messages about health. *J Gen Intern Med* 2010;25:1323-9.

31 Garcia-Retamero R, Galesic M, Gigerenzer G. Do icon arrays help reduce denominator neglect? *Med Decis Making* 2010;30:672-84.

32 Fagerlin A, Wang C, Ubel PA. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: is a picture worth a thousand statistics? *Med Decis Making* 2005;25:398-405.

33 Garcia-Retamero R, Dhani MK. On avoiding framing effects in experienced decision makers. *Q J Exp Psychol (Hove)* 2013;66:829-842.

34 Garcia-Retamero R, Galesic M. *Transparent communication of health risks*. New York: Springer, 2013.

35 Galesic M, Garcia-Retamero R. Graph literacy: a cross-cultural comparison. *Med Decis Making* 2011;31:444-57.

36 Friel S, Curcio F, Bright GW. Making sense of graphs: Critical factors influencing comprehension and instructional implications. *J Res Math Educ* 2001;32:124-58.

37 Nayak JG, Hartzler AL, Macleod LC, et al. Relevance of graph literacy in the development of patient-centered communication tools. *Patient Educ Couns* 2016;99:448-54.

38 Aldrich FK. Graphicality: the fourth « R ». *Prim Sci Rev* 2000;21:382-90.

39 Alam S, Elwyn G, Percac Lima S, Grande SW, Durand MA. Assessing the acceptability and feasibility of encounter decision aids for early stage breast cancer targeted at underserved patients. *BMC*

- Med Inform Decis Mak 2016;16:147.
- 40 *Durand M, Yen RW, O'Malley AJ, Elwyn G, Mancini J. Graph literacy matters: Examining the association between graph literacy, health literacy, and numeracy in a Medicaid eligible population. Patient Educ Couns 2020 ;epub ahead of print.
- 41 Mancini J, Yen RW, Durand MA. Limited understanding of icon arrays among adults of lower socioeconomic status: The French love bars! ISDM 2019; Canada.
- 42 **Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. BMJ 2017;359:j4891.
- 43 *Ancker JS, Senathirajah Y, Kukafka R, Starren JB. Design features of graphs in health risk communication: a systematic review. J Am Med Inform Assoc 2006;13:608-18.
- 44 Bal BS, Choma TJ. What to disclose? Revisiting informed consent. Clin Orthop Relat Res 2012;470:1346-56.
- 45 Edwards A, Elwyn G. How should effectiveness of risk communication to aid patients' decisions be judged? A review of the literature. Med Decis Making 1999;19:428-34.
- 46 Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. Br J Gen Pract 1999;49:477-82.
- 47 Garcia-Retamero R, Cokely ET, Wicki B, Joeris A. Improving risk literacy in surgeons. Patient Educ Couns 2016;99:1156-61.
- 48 Freeman ALJ. How to communicate evidence to patients. Drug Ther Bull 2019;57:119-24.
- 49 Azevedo RFL, Morrow D, Hazegawa-Johnson M. Improving Patient Comprehension of Numeric Health Information. Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society. Annual Meeting 2016.
- 50 Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. Soc Sci Med 1995;40:903-18.
- 51 Stewart M, Brown JB, Boon H, et al. Evidence on patient-doctor communication. Cancer Prev Control 1999;3:25-30.
- 52 Elwyn G, Barr PJ, Grande SW. Patients recording clinical encounters: a path to empowerment? Assessment by mixed methods. BMJ Open 2015;5:e008566.
- 53 Tsulukidze M, Durand MA, Barr PJ, Mead T, Elwyn G. Providing recording of clinical consultation to patients – a highly valued but underutilized intervention: a scoping review. Patient Educ Couns 2014;95:297-304.
- 54 Elwyn G, Buckman L. Should doctors encourage patients to record consultations? BMJ 2015;350:g7645.

* à lire

** à lire absolument