

Titre : « Il faut croire les patients ! »

Auteur : Marie-Christine Nizzi, Ph. D1,2,3

Affiliation :

¹ Dartmouth College, Cognitive Science Program, Hanover, NH, United States.

² Chapman University, Institute for Interdisciplinary Brain and Behavioral Sciences, Orange, CA, United States.

³ Harvard University, Department of Psychology, Cambridge, MA, United States.

Adresse :

Marie-Christine Nizzi, Ph. D.

Remerciements :

Cette publication a été rendue possible grâce au soutien d'une subvention de la Fondation John Templeton. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les vues de la Fondation John Templeton.

Résumé : (texte d'article traduit par Magali Mitaux)

. propose une critique importante des mérites d'attribuer des ressources de soins rares de santé aux patients atteints de troubles de la conscience. Avec raison, ils sont confrontés à un scepticisme persistant quant à la capacité de ces patients à bénéficier de ces ressources. Ils recadrent le débat comme un débat sur l'accès aux opportunités. Une objection fondamentale qu'ils évitent plutôt qu'ils ne résolvent, cependant, c'est une méfiance persistante dans les rapports des patients sur leur propre expérience. Cet obstacle est au cœur du débat. Il influence directement les attitudes des cliniciens envers les patients, leurs recommandations médicales aux familles des patients et leur avis d'expert lorsqu'ils éclairent les politiques de santé. Sur la base de nos travaux et de ceux de collaborateurs de premier plan à travers le monde au cours des quinze dernières années, nous proposons une objection plus directe de trois arguments sous-tendant la conviction que l'exactitude des résultats rapportés par les patients est discutable : le conflit d'intérêts, l'objectivité tierce-partie et les arguments statiques de la vision du monde. Ne pas affronter ces objections fondamentales diminue l'efficacité de la tentative de Peterson de rechercher un terrain d'entente sur cette faille béante non résolue. Une fois que ces objections sont directement traitées, les données relatives à l'expérience personnelle des patients examinées par Peterson et ses collègues peuvent constituer une base importante à partir de laquelle décider comment allouer les ressources de santé.

Commentaire :

L'allocation des ressources dans les soins de santé fait régulièrement l'objet d'un débat intense, car des vagues de pénurie économique relative poussent les institutions et les décideurs politiques à hiérarchiser les bénéficiaires sur la base d'analyses de rentabilité objectives (CEA en anglais pour « Cost-Effectiveness Analyses ») et d'estimations tierce-partie de la qualité « ajustée » d'années de vie (QALY en anglais pour « Quality-Adjusted Life Year »). Dans leur article, Peterson et ses collègues évaluent les mérites d'attribuer des ressources de soins de santé coûteuses aux patients atteints de troubles de la conscience (DoC en anglais pour « Disorders of Consciousness »). Ils présentent des arguments convaincants soulignant la nature dynamique de notre aptitude à déterminer la capacité de conscience à mesure que la technologie évolue et le coût décroissant des nouvelles procédures à

mesure que leur utilisation augmente. Surtout, ils offrent un excellent examen des nombreuses études qui ont documenté à la fois les améliorations des pronostiques provenant d'un diagnostic précoce et résultant d'une bonne qualité de vie (QoL en anglais pour « Quality of Life »), généralement rapportée par les patients atteints de DoC.

Cependant, il existe une objection fondamentale que Peterson et ses collègues évitent plutôt que ne résolvent, à savoir : la méfiance persistante à l'égard des comptes-rendus rapportés par les patients (PRO en anglais pour « Patient-Reported Outcomes »). Nos collègues reconnaissent que « de nombreux théoriciens remettent en question l'exactitude des auto-évaluations des individus devenus handicapés », observant en outre qu'ils « sont souvent considérés comme des témoins peu crédibles ». Cet obstacle est au cœur du débat sur l'allocation des ressources et mérite un examen plus précis. En effet, la méfiance à l'égard de l'auto-évaluation des patients influence directement les attitudes des professionnels de la santé envers les patients, leurs recommandations cliniques aux familles des patients et leur avis d'expert lorsqu'ils éclairent les politiques de santé [1,2].

Nous soutenons que voir les patients comme des témoins peu crédibles de leur propre expérience subjective découle d'une position fondamentalement erronée, marquée par deux préjugés archaïques sur l'expertise et l'objectivité, auxquels les soins centrés sur le patient et les sciences humaines médicales ont offert des alternatives. Le biais d'expertise soutient que les médecins sont les mieux équipés pour parler de la qualité de vie des patients (QoL), parce que leurs connaissances médicales leur confèrent le type d'expertise pertinent, qui fait défaut aux patients. Cette vision unilatérale de ce qui constitue une expertise pertinente appartient à un modèle de médecine dépassé. Au mieux, la relation de soins n'est pas une tutelle mais un partenariat, où l'expertise du médecin dans les processus biologiques est guidée par l'expertise du patient dans ses propres pensées, sentiments et sensations. Alors que nous nous dirigeons vers la médecine de précision, le fait de ne pas tenir compte de l'expertise du patient dans son expérience subjective perpétue une vision unilatérale inefficace de l'expertise, qui s'est avérée nuire à la satisfaction, à la confiance et à l'adhésion des patients.

Le parti pris d'objectivité postule que la qualité de vie est mieux évaluée à partir de sources objectives. En pratique, lorsque les rapports des patients et des informateurs divergent, nous jugeons souvent le point de vue de l'informateur plus objectif. Ce faisant, nous échangeons par inadvertance l'ambition louable de développer des mesures objectives de la qualité de vie contre l'illusion que la qualité de vie vécue du patient est accessible par une tierce-partie. Espérer obtenir une évaluation plus précise de la qualité de vie d'un patient en interrogeant quelqu'un d'autre reflète donc d'un malentendu sur le type d'objectivité nécessaire [3]. Les constructions expérimentales telles que la qualité de vie sont évaluées avec plus de précision lorsque des méthodes objectives sont appliquées pour récupérer, plutôt que censurer, l'expérience subjective personnelle du patient.

Ensemble, ces deux biais perpétuent l'idée fautive qu'en combinant une expertise unilatérale avec une objectivité tierce-partie, on pourrait tout à fait se passer de la contribution des patients. Par conséquent, deux voix dominent systématiquement les estimations de référence de la « QALY » : celle des experts médicaux et celle des répondants valides. En tant qu'humanistes médicaux, notre travail consiste à inclure la voix des patients dans les sciences de la santé.

De nombreux médecins conviennent que la voix des patients devrait éclairer les politiques de santé. Malheureusement, les partis pris implicites peuvent continuer à affecter les politiques longtemps après que les individus aient reconnu la nécessité d'un changement. Le fait que les décisions concernant l'allocation des ressources rejettent toujours le « PRO » au profit d'estimations objectives de « CEA » et de « QALY » tierce-partie, démontre l'influence continue de ces biais au niveau

systemique [4]. Dans ce qui suit, nous réfutons trois arguments soutenant la méfiance envers le « PRO ». Ce n'est qu'alors que les données examinées par Peterson et ses collègues peuvent pleinement éclairer les décisions concernant l'allocation des ressources.

La controverse sur la qualité de vie rapportée par les patients se résume à un décalage entre l'intuition des répondants valides, qui prétendent que les patients atteints de « DoC » ne peuvent pas avoir une bonne qualité de vie [5], et le constat répété que la plupart des patients rapportent une bonne qualité de vie [2, 6,7]. Curieusement, cette divergence a eu pour effet de jeter le doute sur la propre voix des patients, sur la base de trois arguments : 1) On ne peut pas faire confiance au « PRO » car un conflit d'intérêts influence les patients. 2) Lorsqu'ils décident de l'allocation des ressources, les experts et les tiers fournissent une perspective objective. 3) Le « PRO » peut être faussement positif parce que les patients « s'adaptent à leur état de santé de manière à masquer l'impact négatif de la maladie sur le bien-être ».

Le premier argument suggère qu'il est dans le meilleur intérêt des patients de prétendre qu'ils bénéficient des ressources, afin d'influencer l'allocation future des ressources en leur faveur. Les patients sont ainsi incités à déclarer une bonne qualité de vie, quelle que soit la vérité. Il s'ensuit que nous ne devons pas faire confiance aux « PRO » car ils sont indûment influencés par un conflit d'intérêts. Fait important, cet argument suppose en outre que les non-patients ne sont pas en situation de conflit d'intérêts parce qu'ils ne sont pas susceptibles de recevoir les ressources de soins de santé spécialisées en question. Cependant, dans un contexte de pénurie économique, la suppression de ressources spécialisées coûteuses peut augmenter la disponibilité des ressources ordinaires. Nous soutenons que les non-patients participent au conflit d'intérêts, dans le sens inverse des patients. De manière probabiliste, les non-patients ont tout à gagner à détourner les ressources des affections rares vers des affections plus courantes. S'appuyer uniquement sur des non-patients pour déterminer l'allocation des ressources non seulement ne permet pas d'éviter un conflit d'intérêts, mais risque également de se retourner contre la population la plus directement touchée par ces décisions.

Le deuxième argument prétend que les répondants tiers fournissent le type d'évaluation pertinent pour l'allocation des ressources, car ils délivrent une évaluation objective de la qualité de vie des patients. Pour être retenu, cet argument devrait établir en quoi l'intuition subjective d'un tiers constitue une appréciation objective. Considérons trois motifs d'objectivité : n'avoir aucune implication personnelle, avoir une expertise professionnelle et faire la moyenne des opinions de nombreux répondants au sondage. Le simple fait de ne pas s'impliquer personnellement ne garantit pas une évaluation impartiale. La littérature antérieure a documenté de manière fiable le paradoxe du handicap, par lequel les répondants valides sous-estiment systématiquement la qualité de vie des personnes handicapées [8]. Ensuite, nos propres travaux ont révélé que même les experts médicaux ayant une connaissance professionnelle de la maladie sous-estiment la qualité de vie lorsqu'ils jugent depuis leur fauteuil [1]. Enfin, rechercher l'objectivité en plus grand nombre pourrait nous conduire à enquêter sur de grands échantillons d'individus sains en l'absence de grands groupes de patients atteints de maladies rares. Cependant, des nombres plus élevés ne corrigent pas les problèmes d'échantillonnage. Faire la moyenne de plus de répondants avec le même parti pris ne peut pas produire une vue plus objective. Ainsi, aucun de ces motifs ne justifie de manière satisfaisante pourquoi l'intuition d'un tiers constituerait une évaluation objective de la qualité de vie des patients.

Le troisième argument suggère que les patients donnent une évaluation inexacte de leur qualité de vie parce qu'ils se sont adaptés à leur situation, vivant ainsi une qualité de vie supérieure à celle attendue. Cet argument interprète faussement la résilience comme des données inexactes. Il présume à tort d'une vision du monde statique, dans laquelle chaque condition médicale correspond

à un niveau donné de qualité de vie, indépendamment du temps ou des circonstances. Cet angle de vue ne parvient pas à capturer la nature dynamique des processus adaptatifs ayant un impact sur la qualité de vie, tels que la résilience et la création de sens [9]. La qualité de vie, tout comme la conscience des patients atteints de troubles de la conscience, n'est pas une caractéristique statique, mais une caractéristique qui évolue au fil du temps [10]. Il faut espérer que les patients confrontés à des difficultés médicales importantes en viennent à forger de nouvelles façons de vivre, une vie significative et avec une bonne qualité de vie. En effet, plutôt que d'être une raison de remettre en cause leur jugement, la résilience démontrée par la plupart des patients atteints de DoC devrait être la preuve de leur capacité à bénéficier des ressources en question.

En fin de compte, les trois arguments peuvent être attribués à une hypothèse épistémologique familière aux humanistes médicaux : l'attente que la nature de la réalité devrait se conformer à nos intuitions. La plupart d'entre nous discutent de DoC « depuis notre fauteuil ». Plutôt que d'être objectif, notre vision de la qualité de vie des patients suit des travers prévisibles. En basculant notre perspective « vers le fauteuil roulant » et en faisant confiance au « PRO », nous contribuons à une plus grande inclusion dans la science et découvrons la nature dynamique de la qualité de vie. Les voix des patients n'apparaissent que "anormales" et douteuses en raison de leur divergence transitoire par rapport aux modèles actuellement dominants. À mesure que les nouveaux modèles de qualité de vie intègrent véritablement les données existantes des « PRO », les représentations vont changer. La santé et le handicap sont des notions largement construites socialement. Reconnaître les préjugés et se concentrer sur l'accès aux opportunités donnent aux institutions et aux décideurs une chance d'éviter de créer un handicap supplémentaire par la retenue des ressources de santé. Convenant avec nos collègues que "la conception d'instruments pour mesurer le bien-être subjectif chez les patients atteints de DoC devrait être un objectif de recherche future", nous avons développé plusieurs mesures de résultats rapportées par les patients (« Self Continuity Questionnaire, Verbal Self Fluency ») que nous adaptons au DoC.

Références :

1. Nizzi, M-C., Demertzi, A., Gosseries, O., Bruno, M-A., Jouen, F., Laureys, S. (2012) From armchair to wheelchair: how patients with a locked-in syndrome integrate bodily changes in experienced identity. *Consciousness and Cognition*, 21(1): 431-437.
2. Nizzi, M-C., Blandin, V., Demertzi, A. (2018) Attitudes towards personhood in the locked-in syndrome: from third- to first-person perspective and to inter-personal significance. *Neuroethics*, 1-9.
3. Bernham J.L. (1999). How to Get Serious Answers to the Serious Question: 'How have you been?': Subjective Quality of Life (QOL) as an Individual Experiential Emergent Construct. *Bioethics*, 13(3), 272-287.
4. Greenidge, K. (2020). My Mother's Garden. *The New York Times*. Opinion. 01/28/2020.
5. Bruno, M-A.; Nizzi, M-C.; Laureys, S.; Gosseries, O. (2015) "Consciousness in the locked-in syndrome", in Laureys, S.; Gosseries, O. and Tononi G. (eds), *The neurology of consciousness: cognitive neuroscience and neuropathology*. Edition No 2. Elsevier Academic Press, Oxford, pp. 181-98.
6. Bruno, M.-A., Bernheim, J.L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., Laureys, S., (2011). A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open*.1-9.
7. Nizzi, M-C., Tasigiorgos, S., Turk, M., Moroni, C., Bueno, E., Pomahac, B. (2017) Psychological outcomes in face transplant recipients: A literature review. *Current Surgery Reports*, 5:26.
8. Albrecht, G.L., Devlieger, P.J., (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc. Sci. Med.* 48 (8), 977-988.

9. Cummins, R., (2003). Normative life satisfaction: measurement issues and a homeostatic model. *Soc. Indic. Res.* 64 (2), 225-256.