

On ne s'improvise pas « patient expert » !

Avoir une maladie ou accompagner un parent malade procure une connaissance empirique qui peut s'avérer précieuse pour d'autres malades. Cependant, il est de plus en plus fréquent que des personnes sans aucune formation s'autoproclament « patient expert » et se permettent de conseiller patients, médecins, chercheurs, employeurs, etc. Ces conseils sont même parfois monnayés sur internet. Or, il faut souligner que l'expertise acquise empiriquement à partir d'un cas personnel présente plusieurs limites majeures :

- Chaque cas est un cas particulier. Pour donner un conseil pertinent, il faut élargir ses connaissances et prendre en compte la diversité des patients, des situations et des formes de la maladie.
- Les meilleures intentions peuvent avoir des effets pervers. Accompagner un malade ou un parent de malade demande un savoir-faire spécifique, du « recul » et l'acquisition d'une capacité de distanciation.
- Il ne suffit pas de « jouer au docteur » pour être un soignant ou un chercheur efficace.

Pour devenir un « patient expert » efficace, utile et non dangereux, il est nécessaire de compléter son expérience par une formation adaptée, comme celles que délivrent certaines universités et quelques associations de patients.

Source : Open Rome

« Patient expert »

Appellation attribuée à certaines personnes ayant acquis empiriquement une grande expérience d'une maladie, soit qu'elles en aient été victimes personnellement soit parce qu'elles ont accompagné un malade de leur famille.

Cette expertise complète utilement celle des professionnels de santé, des chercheurs et des décideurs. Elle peut être particulièrement précieuse pour améliorer la qualité et l'organisation des soins, pour orienter les recherches en fonction des priorités des patients, pour former les soignants, pour incarner le « vécu de la maladie » et, par exemple, faire prendre conscience de l'impact de certains effets indésirables sur la qualité de vie, avec un risque de mauvaise observance des traitements.

Les patients experts peuvent être des « pairs aidants » en accompagnant les malades, en symbolisant pour eux un espoir de rémission et un exemple à suivre pour « vivre avec ».

Ils sont également particulièrement précieux dans la conception, la rédaction et la relecture des documents d'information destinés aux patients et à leurs proches.

Pour devenir un expert de bonne qualité et un partenaire efficace, un patient doit avoir été formé sur les composantes médicales et thérapeutiques des maladies, l'ingénierie des projets de recherche, et les compétences relationnelles liées à l'accompagnement des malades.

Les patients experts jouent aujourd'hui un rôle important dans de nombreux domaines, notamment les infections chroniques (VIH, hépatites, etc), les cancers et le diabète.

Source : Univadis from Medscape, 10 juin 2022

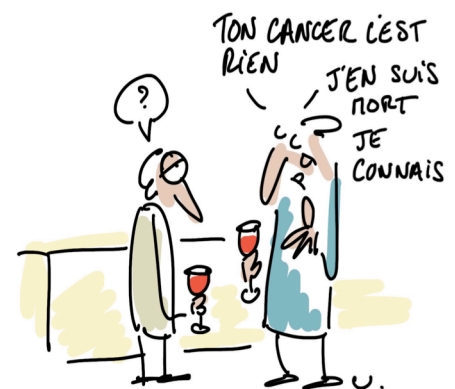
Météo antibio

Risques

- | | |
|--------------------|--------|
| - Covid19 | élevé |
| - Grippe | faible |
| - Inf respiratoire | faible |
| - Gastro-entérite | faible |
| - Pollens | élevé |

Sources : RNSA, Santé Publique France, BeHCL

Météo régionale : <https://epidmeteo.fr>



Quiz « PPAV » ?

Cochez la bonne réponse

Abréviation médicale de

- Petits Papiers Administratifs Validés
- Problème Personnel A Vérifier
- Protection Personnelle Anti-Vectorielle
- Protection Pariétale Artério-Veineuse.

Réponse dans le Doc du jeudi n°2022-25 en ligne sur <https://openrome.org/ddj/annee/2022>

Pour s'abonner (gratuitement) :
<https://openrome.org/abonnement/ddj>