

VOUS ET VOTRE MÉDECIN

Des clefs pour mieux communiquer



Sommaire

Questions-réponses

« Chaque fois que je vois mon médecin,
j’oublie la moitié des choses que je voulais
lui dire. Comment faire ? » 4

« Comment améliorer ma relation avec
ma médecin ? » 5

« Je ne comprends pas toujours les explications
de mon médecin. Faut-il lui en parler ? » 6

« Je viens d’apprendre une mauvaise nouvelle
chez ma médecin et je ne sais plus très bien
où j’en suis. Est-ce normal ? » 7

« Je vois une multitude de spécialistes
et me sens perdu. Qui peut m’éclairer ? » 8

« Mon médecin me recommande de changer
mes habitudes de vie. Comment me motiver ? » 9

Fiches pratiques

Préparez-vous à la consultation 10

Utilisez un carnet de suivi 11

Évaluez votre relation avec votre médecin 12

Avez-vous besoin d’une ou un interprète ? 13

Ressources et structures de soutien 14

Introduction

Pour traverser l'épreuve de la maladie, vous êtes au moins deux : vous et votre médecin. Afin de mieux lutter ensemble, il est important que cette relation à double sens soit harmonieuse. Pour ce faire, elle doit être fondée sur la confiance, un dialogue permanent et une bonne communication.

Comment éviter les malentendus et les non-dits ? Comment faire pour que votre médecin réponde au mieux à vos attentes ? Où et comment obtenir une information de qualité ? Pourquoi est-il parfois si difficile d'accepter tel traitement ou intervention ? Comment vous sentir plus à l'aise dans la relation ?

Devenez acteur ou actrice de votre santé

En exprimant vos besoins et votre ressenti, mais aussi vos préférences, vous contribuez à la qualité de votre prise en charge. En comprenant ce qui vous arrive, vous jouez un rôle actif dans vos soins et traitements. Grâce à l'expérience de votre maladie et aux compétences acquises, vous pouvez être actrice ou acteur de votre santé.

Les HUG promeuvent le partenariat avec le ou la patiente à chaque étape de sa prise en charge, dans tous les domaines de la médecine, mais aussi dans les activités telles que l'hôtellerie et la recherche.

Des conseils pratiques

Cette brochure vous aide à rester, face à l'équipe soignante, une ou un interlocuteur associé aux décisions qui vous concernent. Elle vous propose des conseils pour développer une relation de confiance avec elle et optimiser le temps de la consultation.



LE SAVIEZ-VOUS

Vous êtes un ou une patiente ou un ou une aidante et souhaitez contribuer à l'amélioration de la vie à l'hôpital ? Venez assister à des rencontres où vous pourrez partager votre point de vue sur des thèmes comme le confort patiente, la relation médicale ou encore les prestations hospitalières et logistiques. Elles ont pour but de trouver des solutions adaptées aux besoins de tous et toutes.

Pour plus d'informations : ➤ www.hug.ch/patients-partenaires

Optimiser

la consultation

« Chaque fois que je vois mon médecin, j'oublie la moitié des choses que je voulais lui dire. Comment faire ? »

Les 20 ou 30 minutes que dure une consultation semblent souvent trop courtes pour raconter tout ce qui s'est passé depuis la dernière consultation. Anticipez, prenez quelques minutes pour préparer votre visite chez la ou le médecin et réfléchir à ce qui vous préoccupe.

- ▶ Préparez à l'avance les informations utiles à votre médecin (lire en p. 10). Faites une liste de questions ou de mots-clés. Même si vous ne la lisez pas, elle vous donnera de l'assurance pour poser des questions et demander des informations sur la prise du traitement, les effets secondaires, la durée de l'arrêt de travail, etc.
- ▶ Exprimez vos besoins, vous vous sentirez mieux. N'hésitez pas à dire à votre médecin si vous souhaitez passer plus de temps avec lui ou elle lors de la prochaine consultation et rappelez-le au ou à la secrétaire afin qu'elle ou il puisse en tenir compte pour le rendez-vous.
- ▶ Conservez avec vous un petit carnet de suivi (lire en p. 11) retraçant les étapes de votre maladie et ses traitements. En situation d'urgence ou lors d'une hospitalisation, ce carnet vous est très utile pour communiquer avec les différents soignants et soignantes et permettre un meilleur suivi de votre prise en charge.



LE SAVIEZ-VOUS

Les HUG ont développé des brochures et des vidéos pour vous aider à mieux gérer votre hospitalisation ou votre maladie. Découvrez-les sur

- www.hug.ch et sur la web TV des HUG
- www.youtube.com/@hug_ge

Améliorer votre relation

+ INFO

Si le français vous pose un problème, dites-le à votre médecin. Il ou elle prévoit plus de temps et, le cas échéant, vous propose de recourir à un ou une interprète (lire en p. 13).

« Comment améliorer ma relation avec ma médecin ? »

Si vous ne vous sentez pas à l'aise face à votre médecin, il est important d'en parler avec lui ou elle. Dites-lui ce qui ne vous convient pas, ce que vous attendez de lui ou elle (besoin d'en savoir plus, d'être rassuré ou rassurée, etc.) et ce que vous ressentez (peur, angoisse, etc.). Avant de changer de médecin, cela vaut la peine de dissiper un malaise en axant le dialogue autour des émotions et des attentes de chacun et de chacune.

- Prenez du temps pour analyser ce qui ne va pas dans la relation avec votre médecin (lire en p. 12). Face à la maladie qui vous frappe et dont elle ou il n'est pas responsable, vous êtes deux : vous et votre médecin, qui est là pour vous écouter et vous aider.
- Ne vous laissez pas intimider par votre médecin, son langage et son savoir. Exprimez vos peurs, vos espoirs, vos objections, vos questions. Autant d'éléments qui l'aident à adapter ses explications et à mieux vous comprendre.
- Manifestez vos doutes et vos émotions. Dites ce que vous ressentez (colère, frustration, etc.) et ce que vous pensez. Cela désamorce un éventuel conflit, enrichit la relation et développe la confiance.
- Même en cas de fragilité, vous restez l'expert ou l'experte de votre corps. Personne de mieux que vous ne peut parler de vos symptômes et de la façon dont vous vivez la maladie. Expliquez à votre médecin comment la maladie et les traitements affectent votre qualité de vie, dites-lui quelles sont vos croyances, vos craintes au sujet de la maladie. Votre vécu l'aide à améliorer votre prise en charge.

Comprendre l'information

« Je ne comprends pas toujours les explications de mon médecin. Faut-il lui en parler? »

La ou le médecin a le souci et le devoir de vous informer de manière claire et compréhensible. Le but est de vous permettre, en toute connaissance de cause, de suivre ou de ne pas suivre un traitement ou une recommandation médicale. L'information qu'il ou elle vous transmet doit être actualisée. Elle doit aussi respecter vos besoins, qui peuvent varier d'une consultation à l'autre.

- ▶ La ou le médecin devrait se renseigner sur ce que vous savez déjà pour compléter votre information et prévoir du temps en conséquence. De votre côté, n'hésitez pas à exprimer vos besoins. Il y a des jours où vous n'avez pas envie d'en savoir plus, dites-le lui aussi.
- ▶ Résumez à votre médecin ce que vous avez compris et ce qui reste confus pour vous. N'hésitez pas à demander de nouvelles explications plus simples et, si nécessaire, un schéma. Ensuite, vous pouvez reformuler ses propos et lui demander si c'est bien ce qu'il ou elle a dit.
- ▶ Prenez contact avec une structure de soutien (lire en p. 14). Les associations ne remplacent pas la ou le médecin. En revanche, elles sont un précieux relais d'information et une source de soutien psychologique importante. Grâce à leur expérience et aux contacts avec d'autres patients ou patientes, les personnes qui travaillent dans ces structures connaissent autant les aspects généraux de la maladie que les réactions habituelles et le vécu des malades.
- ▶ Renseignez-vous aussi via Internet, en demandant à votre médecin de vous conseiller les sites les plus intéressants. Discutez avec lui ou elle du résultat de vos recherches afin qu'il ou elle adapte l'information trouvée à votre situation personnelle et la complète éventuellement.

+ INFO

Lisez également la brochure *Informations santé sur internet et les réseaux sociaux*, disponible en ligne

➤ www.hug.ch/informations-sante-sur-internet-reseaux-sociaux

Prendre le temps de réfléchir

« Je viens d'apprendre une mauvaise nouvelle chez ma médecin et je ne sais plus très bien où j'en suis. Est-ce normal ? »

Le début d'une maladie ou la rechute représente un choc émotionnel important. Raison pour laquelle certaines personnes ressortent du cabinet de la ou du médecin l'esprit confus, ne se souvenant de rien ou presque... Intégrer, « digérer » l'annonce d'une maladie grave demande du temps ; prendre une décision pour le traitement aussi. Le ou la médecin devrait le plus souvent dissocier l'annonce du diagnostic des informations sur la maladie et ses traitements.

- ▶ Après l'annonce du diagnostic, demandez une deuxième consultation. L'urgence véritable étant rare, osez prendre un nouveau rendez-vous avec votre médecin pour qu'il ou elle vous explique les différents aspects de la maladie et des traitements.
- ▶ À deux, on comprend souvent mieux. Si vous en ressentez le besoin, faites-vous accompagner aux consultations par votre conjoint ou conjointe, une ou un parent ou une ou un ami. Préparez également vos questions : cela vous aidera à garder le fil de votre pensée pendant l'entretien.
- ▶ Informez-vous sur les effets secondaires du traitement et les moyens de les atténuer auprès de votre médecin, mais aussi des associations de patients ou patientes (lire en p. 14).
- ▶ Lorsque le ou la médecin vous communique le diagnostic et vous fait part du traitement envisagé, il ou elle devrait vous renseigner en détail et vous accorder un temps de réflexion. Vous êtes toujours libre de renoncer au traitement proposé. D'où l'importance d'une bonne information pour prendre votre décision en toute connaissance de cause.

+ INFO

Avant d'accepter un traitement lourd ou une intervention chirurgicale, vous avez la possibilité de demander un deuxième avis auprès d'un ou une autre médecin. Attention : cette démarche n'est pas toujours remboursée par l'assurance de base. Renseignez-vous auprès de votre caisse maladie.

Garder ses repères

« Je vois une multitude de spécialistes et me sens perdu. Qui peut m'éclairer? »

Les examens, traitements et autres contrôles vous font basculer dans un univers inconnu, avec de multiples intervenants et intervenantes. Leurs spécialités, leurs rôles, leur langage peuvent vous échapper. Qui plus est, à chaque nouveau rendez-vous, vous répétez les mêmes informations. Il est normal de se sentir perdu ou perdue. Pour garder vos repères, il est important de conserver un lien étroit avec votre médecin traitant ou traitante.

- ▶ Votre médecin de famille ou médecin traitante ou traitant reste votre interlocuteur privilégié. C'est lui ou elle qui vous connaît le mieux et qui peut, si vous le souhaitez, contacter ses collègues pour contribuer à leur information. Elle ou lui vous éclaire aussi tout au long de votre prise en charge, en vous renseignant sur la maladie, le rôle des différentes et différents intervenants et les traitements. N'hésitez pas à communiquer son nom aux autres médecins et à demander que les informations vous concernant lui soient transmises afin qu'il ou elle puisse ensuite vous les réexpliquer, si besoin.
- ▶ À l'hôpital, vous avez deux interlocuteurs ou interlocutrices, désignées dès votre admission : une ou un médecin en charge de votre traitement et une ou un infirmier référent. Ils ou elles assurent le suivi de votre prise en charge et de votre information. Vous pouvez leur poser toutes vos questions.
- ▶ En vous offrant une écoute et en mettant à disposition de la documentation, les structures de soutien sont une source d'information précieuse (lire en p. 14).
- ▶ Enfin, des ouvrages spécifiques à votre maladie peuvent également vous être utiles (lire en p. 14).

Trouver

la motivation

« Mon médecin me recommande de changer mes habitudes de vie. Comment me motiver ? »

Arrêter de fumer, adopter un régime particulier, faire de l'exercice, prendre ses médicaments, etc. : il est souvent difficile de suivre, sur le long terme, ces recommandations malgré leur bien-fondé et l'insistance de votre médecin. Pour avoir envie d'agir, il faut être convaincu ou convaincue, s'en sentir capable et avoir du soutien. Dans la capacité à changer, la relation avec votre médecin joue un rôle important.

- ▶ Vérifiez avec lui ou elle que vous avez bien compris les enjeux de votre traitement et ses retentissements sur votre quotidien. Votre médecin peut chercher à savoir où vous en êtes et s'intéresser de près à votre histoire : avez-vous des proches pour vous aider ? Que représente pour vous votre maladie ? Quelles sont vos croyances à propos de celle-ci ? Le but est que vous soyez en confiance pour exprimer vos doutes et vos craintes, pour parler de vos succès et de vos échecs.
- ▶ Si vous en ressentez le besoin, discutez avec votre médecin de la possibilité de vous adresser à un ou une autre professionnelle de la santé (diététicien ou diététicienne, physiothérapeute, ergothérapeute, etc.) afin d'apprendre les nouveaux comportements qui font désormais partie de votre vie. Des groupes d'enseignement thérapeutique du ou de la patiente (asthme, diabète, obésité) existent, renseignez-vous auprès de l'équipe soignante.
- ▶ Fixez avec votre médecin des objectifs réalistes et notez vos progrès. Dites-lui les difficultés que vous rencontrez en lien avec votre traitement et les consignes qui l'accompagnent.
- ▶ Participez à des groupes d'entraide pour partager vos difficultés avec des personnes souffrant de la même maladie et puiser au sein du groupe motivation et réconfort (lire en p. 14).

+ INFO

Demandez-vous si ce que vous propose votre médecin respecte vos priorités et votre qualité de vie. Exprimez vos préférences, y compris si vous envisagez de recourir aux médecines complémentaires, pour qu'il ou elle en tienne compte.

Fiches

pratiques

Préparez-vous à la consultation

Pour aider votre médecin à mieux vous soigner, il est utile de préparer certaines informations.

- ▶ Choisissez l'orientation que vous souhaitez donner à la consultation.
- ▶ Lors de problèmes importants, demandez plus de temps.
- ▶ Notez vos questions, vos craintes et abordez-les avec votre médecin.
- ▶ Avant de vous rendre au rendez-vous, posez-vous quelques questions afin d'être au clair pendant l'entretien. Exemples :
 - Quels changements y a-t-il eus depuis la dernière fois ?
 - Les médicaments sont-ils efficaces ?
 - Ressentez-vous des effets secondaires ?
 - Quel impact a la maladie sur votre quotidien ?
- ▶ Décrivez la situation avec précision. Plutôt que « je dors souvent mal », dites combien de temps vous mettez à vous endormir, évaluez la durée du sommeil. Plutôt que « j'ai mal », précisez la durée, l'intensité et la localisation de la douleur.
- ▶ Évaluez vos besoins en soutien matériel ou psychologique.
- ▶ S'il s'agit de la deuxième consultation après l'annonce d'une maladie grave, prenez le temps de lister ce que vous avez compris et ce qui vous échappe encore.
- ▶ Rappelez-vous les points les plus importants de votre dossier médical. Cela vous est utile lorsque vous êtes face à plusieurs intervenants ou intervenantes qui vous posent les mêmes questions, ce qui est très fréquent lors d'une hospitalisation.

Utilisez un carnet de suivi

Ce type de carnet regroupe les données concernant votre santé. Quelles informations doit-il contenir ?

- ▶ Vos coordonnées personnelles.
- ▶ Celles de votre médecin traitant ou traitante et des principaux et principales intervenantes.
- ▶ La liste des médicaments que vous prenez.
- ▶ La liste des contre-indications médicamenteuses.
- ▶ Vos éventuelles allergies.
- ▶ Votre parcours médical (diagnostics, date des interventions, introduction des médicaments, etc.).
- ▶ Les observations des médecins.
- ▶ Vos remarques personnelles.

Vous avez la possibilité de créer votre propre carnet. L'IMAD propose le « carnet de santé » (ou « carnet bleu ») des soins à domicile. Les infirmiers ou infirmières qui interviennent à votre domicile vous procurent un carnet de suivi à utiliser vous-même.

La Ligue genevoise contre le rhumatisme propose également un carnet de suivi dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde. Il existe le même type de document pour le diabète et l'asthme (lire en p. 14).

Évaluez votre relation avec votre médecin

Voici quelques critères pour évaluer le soin que votre médecin porte à sa relation avec vous.

- ▶ Au début de l'entretien, le ou la médecin vous accueille et vous met à l'aise. Il ou elle se préoccupe de votre état et de votre confort.
- ▶ Le ou la médecin vous explique ce qu'il ou elle compte faire et vous demande si vous êtes d'accord.
- ▶ Il ou elle s'intéresse à la répercussion de votre problème médical sur votre vie personnelle sociale et professionnelle.
- ▶ Elle ou il vous questionne sur vos attentes et vos croyances en rapport avec votre maladie.
- ▶ Il ou elle vous demande si vous avez d'autres préoccupations que celles pour lesquelles vous venez consulter.
- ▶ Elle ou il est capable de reconnaître vos émotions (« je vois à quel point c'est difficile pour vous ») et de les légitimer (« c'est normal de réagir comme cela dans votre situation »).
- ▶ Il ou elle utilise un langage compréhensible.
- ▶ Elle ou il vérifie que vous avez compris les enjeux du traitement.
- ▶ Vers la fin de l'entretien, votre médecin résume ce qui a été dit, vous explique le plan pour la suite, vérifie que c'est O.K. pour vous et vous demande si vous n'avez pas d'autres questions.
- ▶ À la fin de la consultation, il ou elle sait vous rendre à votre vie de « non-patient ou patiente » (par exemple : « Bonne semaine à la montagne ! »).

Avez-vous besoin d'une ou un interprète ?

Les différences de langue et de culture peuvent brouiller la communication. Les conseils suivants vous éviteront des malentendus.

- ▶ Utiliser les gestes pour s'exprimer est risqué, car un geste peut avoir une signification différente d'une culture à une autre.
- ▶ Dans l'urgence, il est toujours possible de demander l'aide d'un ou une proche ou d'une ou un collaborateur de l'hôpital. Mais cette solution devient rapidement délicate lorsqu'il s'agit de questions touchant à la sphère intime.
- ▶ Lorsque la situation le permet, il vaut toujours mieux recourir à un ou une interprète professionnelle, seule capable de rendre compte du contexte socioculturel du ou de la patiente.
- ▶ En présence de l'interprète, le ou la médecin doit continuer à s'adresser à sa ou son patient pour ne pas rompre le dialogue.
- ▶ N'hésitez pas à demander l'assistance d'un ou une interprète. Quelle que soit votre langue, l'équipe soignante peut faire appel à des personnes spécialement formées à l'entretien médical bilingue. Des spécialistes de la langue des signes assurent par ailleurs une prise en charge de qualité entre les patientes et patients sourds et leur médecin.

Ressources

et structures de soutien

Par structures de soutien, on entend aussi bien les petites associations travaillant avec des bénévoles, que des institutions dotées de moyens plus importants. Elles offrent une information générale sur la maladie – sans se substituer aux médecins –, ainsi qu'un soutien qui peut être pratique, matériel, psychologique ou encore social et juridique.

SEP

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches. Soutien / accompagnement, aide sociale / juridique, activités.

➤ www.alliancesep.ch

➤ www.multiplesklerose.ch/fr

Association Alzheimer Suisse - section de Genève

Soutien/accompagnement, soutien aux proches.

☎ 022 788 27 08

➤ www.alz-geneve.ch

Association genevoise des diabétiques

Consultations diététiques sur rendez-vous. Groupes de parole, groupes d'activité.

☎ 022 329 17 77

➤ www.geneve-diabete.ch

Association Savoir Patient

Intégration de l'expertise et du savoir au service des personnes atteintes du cancer du sein et de la prostate.

☎ 022 379 49 76/78

➤ www.savoirpatient.ch

English Speaking Cancer Association

Soutien / accompagnement. «Drop-in Centre» les mardi et jeudi, de 10h à 14h ou sur rendez-vous.

☎ 022 791 63 05

Helpline : 079 531 55 11

➤ www.cancersupport.ch

Fragile

Soutien aux personnes atteintes d'un traumatisme crânio-cérébral et à leurs proches.

Les lu, me et je, de 10h à 13h.

☎ 078 683 25 43

Helpline : 0800 256 256

➤ www.fragile.ch

Groupe Sida Genève

Soutien / accompagnement, groupes de parole, aide sociale / juridique, aide matérielle.

Du lu au ve, de 9h à 12h et de 14h à 16h.

☎ 022 700 15 00

Helpline : 0840 715 715

(tous les jours de 9h à 16h)

➤ www.groupe sida.ch

+ INFO

Livres, ebooks, revues, portails santé : informez-vous à la bibliothèque de l'Université de Genève – site Uni CMU Centre médical universitaire, Av. de Champel 9, ☎ 022 379 50 90, ➔ www.unige.ch/biblio/fr/disciplines/patients/accueil/

Hospice général

Réception

Cours de Rive 12

☎ 022 420 52 00

➔ www.hospicegeneral.ch

Ligue genevoise contre le cancer

Soutien/accompagnement, aide matérielle, soutien aux proches.

☎ 022 322 13 33

➔ www.lgc.ch

Espace Médiane (rive gauche)

Lu de 11h à 17h,

Du ma au ve, de 11h à 19h.

Rue Leschot 11

Espace Médiane (rive droite)

Du lu au ve, de 12h à 16h.

Rue des Grottes 20

Ligue genevoise contre le rhumatisme

Pour les personnes - enfants et adultes - vivant avec une problématique ostéo-articulaire. Soutien / accompagnement, groupes de parole, aide sociale / juridique.

☎ 022 718 35 55

➔ www.laligue.ch

Ligue pulmonaire genevoise

Pour les personnes - malades et proches - confrontées aux affections des voies respiratoires. Soutien / accompagnement, groupes de parole, aide matérielle.

Du lu au ve, de 8h30 à 12h et de 13h à 17h (sur rendez-vous).

☎ 022 309 09 90

➔ www.lpge.ch

Parkinson Suisse

Du lu au ve, de 13h30 à 17h.

Bureau romand :

☎ 021 729 99 20

Parkinson Genève :

☎ 022 789 19 57

➔ www.parkinson.ch

Pro Infirmiss Genève

Pour les personnes confrontées à un handicap physique ou mental. Soutien / accompagnement, aide sociale / juridique / matérielle, soutien aux proches.

Du lu au ve, de 9h à 12h et de 14h à 17h sauf ma après-midi.

☎ 022 737 08 08

➔ www.proinfirmiss.ch

Pro Mente Sana

Pour les personnes atteintes de maladies psychiques et leurs proches. Aide sociale / juridique. Permanences téléphoniques les lu, ma et je, de 10h à 13h.

☎ 0840 0000 60

Conseil psychosocial :

☎ 0840 0000 62

Conseil juridique :

☎ 0840 0000 61

➔ www.promentesana.org

Proasca

Pour les personnes touchées par un cancer de la prostate. et leurs proches. Soutien / accompagnement.

☎ Hotline : 022 322 13 13

Pro Senectute

Pour les «seniors» et leurs proches. Aide sociale / juridique / financière, soutien aux proches.

☎ 022 807 05 65

➔ www.ge.pro-senectute.ch

Vivre comme avant

Pour les femmes atteintes d'un cancer du sein. Soutien / accompagnement.

☎ Permanence : 078 613 98 34

☎ 079 210 80 92

➔ www.vivre-comme-avant.ch

Autres références utiles

Association pour la permanence de défense des patients et des assurés (APAS)

Information et conseil sur les droits des patients et patientes, procédures juridiques, assurances.

Du lu au ve, de 10h à 12h30 et de 14h à 18h.

☎ 022 786 35 11

Bureau central d'aide sociale

Permanence juridique sur l'assurance maladie, les indemnités perte de gain et l'assurance accidents.

Le ma, de 11h à 18h sans rdv. Permanence tél. le ve.

☎ 022 310 20 55

Espace médiation des HUG

Permanence à l'écoute des patients et patientes et de leurs proches

Rue Alcide-Jentzer 17

☎ 022 372 22 28

Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD)

☎ 022 420 20 00

➔ www.imad-ge.ch

Organisation suisse des patients

Conseil aux patient et patientes et aux personnes assurées dans le domaine médical.

Consultations téléphoniques les lu et me, le ve matin.

☎ 022 372 22 22

➔ www.spo.ch