

10 Communication et processus de traitement

- Partagez toute les informations utiles. Les professionnels de santé sont obligés à respecter la confidentialité.
- Montrez du respect dans votre attitude et comportement.
- Faites savoir si vous n'aimez pas la façon de vous traiter d'un médecin ou d'une infirmière.
- Soyez honnête sur tout traitement alternatif que vous prenez en plus de votre traitement.
- Pensez à contacter d'autres malades atteint de la même maladie:
 - Demandez au professionnel de santé s'il connaît une association de patients ou cherchez sur internet.
 - Facebook offre énormément de groupes pour toutes sortes de maladies, certains ouverts, d'autres sur inscription.

11 Responsabilité

- Le médecin vous proposera un traitement et vous donnera autant d'informations que possible.
- La décision finale sur le traitement et les médicaments que vous prendrez vous appartient.
- Le médecin et les professionnels de santé peuvent vous conseiller, mais en fin de compte vous devez décider pour vous-même.

Source www.hematon.nl. Approfondi et édité par CMTC-OVM Nederland (www.cmtc.nl/en).



ADRESSES IMPORTANTES DE L'ORGANISATION MONDIALE CMTC-OVM

Site: www.cmtc.nl

Email: president@cmtc.nl

Site pour enfants: jezz.cmtc.nl



Nr CoC: 40508004

L'association CMTC-OVM est reconnue par:



Merci de votre soutien: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM The Netherlands



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Conseils pratiques pour votre entretien avec un professionnel de la santé

Cette brochure a pour but d'augmenter le niveau de sensibilisation afin de faciliter les décisions prises en commun et d'encourager les patients et soignants à décider ensemble de la voie à suivre.

www.cmtc.nl

CONSEILS PRATIQUES POUR L'ENTRETIEN AVEC VOTRE MÉDECIN

1 Soyez informé

Vous pouvez chercher des informations sur votre maladie et symptômes sur l'internet, via une recherche Google par exemple. Il faut vérifier les sources des résultats, pas toutes les informations trouvées sur le web sont fiables. Des informations sur la CMT et d'autres maladies vasculaires peuvent être trouvées sur www.cmtc.nl

2 Soyez préparé

Préparez les renseignements suivants par exemple :

- Comment vous alliez récemment.
- Si vous avez rencontré un problème particulier dernièrement.
- Si vous avez changé quelque chose dans votre mode de vie ou d'alimentation.
- Des nombreux professionnels de la santé et hôpitaux donnent accès à certaines de vos données médicales sur le net. L'accès à ces données peut généralement être organisé avec votre professionnel de la santé.

Notez toutes les questions que vous souhaitez poser. Tenir un journal peut aussi vous aider à vous souvenir de ce qui s'est passé des semaines auparavant.

3 Préférez-vous faire accompagner

- Deux personnes entendent plus qu'une seule.
- Mettez-vous d'accord sur vos rôles respectifs, qui prend des notes, qui parle.
- Préparez vos questions ensemble.

4 Information

- Définissez qu'est-ce qui vous voulez savoir exactement.
- Demandez les résultats des analyses de laboratoire et de sang.
- Demandez quels traitements existent.
- Estimez les pour et les contre de chaque traitement.
- Clarifiez quel médicament devrait être pris maintenant et à l'avenir.
- Renseignez-vous sur les possibles effets secondaires.

5 Prenez des notes ou enregistrez la conversation

- Notez les noms de vos interlocuteurs.
- Notez la date.
- Notez tout commentaire concernant le traitement possible.
- Notez les noms des médicaments prescrits et leurs indication d'utilisation.
- Enregistrez votre conversation sur votre smartphone, après accord de votre professionnel de santé.

6 Assurez-vous de comprendre clairement

- Demandez le nom du spécialiste de votre traitement principal.
- Demandez le nom de la personne à contacter, comment la contacter et quand (jours, horaires).
- Posez des questions, évitez les suppositions.
- Demandez des clarifications si nécessaires, peut-être un exemple ou un diagramme.
- Assurez-vous que vous avez bien compris: répétez ce qui a été dit avec vos propres mots.
- Faites-vous expliquer les termes médicaux.
- Demandez s'il y a des informations écrites supplémentaires.

7 Avant une décision importante

- Réclamez du temps de réflexion.
- Pensez à en discuter avec une infirmière ou un autre professionnel de la santé.

- Vérifiez l'expérience acquise localement pour le traitement en question.
 - Comment de fois le traitement a été réalisé dans l'hôpital?
 - Quels étaient les résultats
 - Quels sont les risques?
 - Quelles sont les conséquences à court et long terme?
- Existent-ils d'autres traitements ? Si oui, lesquels?
- Demandez un deuxième avis si vous avez un doute. Votre médecin traitant peut vous aider.

8 Affronter la condition

- Faites savoir à votre médecin ou infirmière si quelque chose vous inquiète ou quand vous avez besoin de parler d'une situation.
- Si nécessaire, renseignez-vous sur les possibilités de conseil que l'hôpital/la clinique peut vous proposer.
- Vous pouvez vous aider du site d'indicateur de charge (en néerlandais) www.lastmeter.nl

9 Conséquences psychologiques et psycho-sociales de la maladie

Vivre avec une maladie rare n'a non seulement des conséquences physiques, mais peut aussi causer des répercussions psychologiques et psychosociales.

- L'incertitude en est un aspect.
- La maladie peut être invisible, ce qui peut amener à des remarques désobligeantes.
- L'image de soi et la confiance en soi peuvent être impactées.
- Il faut apprendre à accepter et gérer les restrictions.
- Prenez en compte les effets sur vos relations, avec votre partenaire, vos enfants, amis et collègues. Votre professionnel de santé peut vous fournir des adresses de soutien psychologiques, vous devriez penser à évoquer cette possibilité avec lui. Sur notre site nous avons une section spéciale sur ce sujet, nous avons aussi un médecin psychologue dans l'équipe.