

# Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



## Relation médecin-patient

Généralement, le diagnostic d'une SEP constitue non seulement une épreuve émotionnelle pour les personnes atteintes, mais il implique également une relation à long terme avec le médecin. Par ailleurs, cette relation se fait de nos jours sur un pied d'égalité. C'est pourquoi il est important d'instituer un climat de confiance avec son médecin en dialoguant avec lui.

Une maladie chronique telle que la sclérose en plaques (SEP) a un impact sur de nombreux aspects de la vie quotidienne et nécessite des visites régulières chez le médecin. Ce dernier accompagne alors le patient dans sa nouvelle vie avec la maladie. Les nombreuses questions qui préoccupent les personnes atteintes de SEP ne s'arrêtent pas le jour du diagnostic. Il arrive souvent que les mêmes questions soient réitérées lors des différentes phases de la maladie. Les personnes atteintes peuvent facilement trouver en ligne des informations sur la SEP, ses symptômes, les traitements existants, les chances de guérison, etc. Il n'est cependant pas rare que les nombreuses sources d'informations sur internet désorientent et inquiètent les patients. C'est pourquoi le dialogue entre le médecin et le patient reste primordial malgré et précisément grâce à la facilité d'accès aux informations, notamment lorsqu'il s'agit de se procurer des renseignements spécialisés fiables et des réponses individuelles. Une relation de confiance entre le médecin et le patient contribue à créer un cadre dans lequel questions et problèmes peuvent être abordés en toute sécurité.

## D'égal à égal avec le médecin

Les évolutions du contexte culturel et social ont donné lieu ces dernières décennies à un changement dans la conception de la relation médecin-patient. Auparavant, le médecin dominait le rapport essentiellement hiérarchique entre lui et le patient, ainsi que l'ensemble des discussions portant sur la maladie. Aujourd'hui, de nombreux patients souhaitent adopter une communication dans laquelle ils peuvent prendre plus d'autonomie et se retrouver dans une position d'égal à égal avec leur médecin. Ils veulent participer à la prise de décision lorsqu'il s'agit de leur santé ou du traitement médical.

Le patient attend du médecin qu'il soit un interlocuteur compréhensif, à l'écoute de ses intérêts, mais aussi qu'il lui donne des informations détaillées sur les traitements possibles, les effets secondaires et les solutions alternatives. Participer aux décisions signifie également endosser plus de responsabilités. Les personnes atteintes doivent prendre des décisions de manière autonome et en

assumer les conséquences éventuelles; par exemple, si elles refusent de suivre un traitement qui leur est recommandé et que leur SEP s'aggrave pour cette raison, ou si la prise d'un médicament n'entraîne pas l'effet souhaité. Les patients doivent donc être en mesure d'exprimer clairement leurs besoins.

Parallèlement, il est important que le médecin soutienne la personne atteinte dans son autonomie, qu'il respecte ses décisions tout en assumant la part de responsabilités qui lui incombe.

Si ce principe de collaboration a largement supplanté l'ancienne approche paternaliste, certaines personnes atteintes préfèrent néanmoins que le médecin les guide et apprécie qu'il prenne des décisions à leur place. Les attentes vis-à-vis du médecin peuvent ainsi varier. Dans tous les cas, une communication ouverte et de qualité, ainsi qu'une relation de confiance sont indispensables.



Dans la relation médecin-patient, il est primordial pour la personne atteinte de

- trouver un médecin en qui avoir confiance
- recueillir des informations
- poser des questions en cas d'incertitude
- se sentir partenaire dans les prises de décision
- trouver le courage d'assumer des responsabilités

## Le courant passe-t-il?

Concernant le choix du médecin, il en va de même que pour toute relation qui fonctionne: le courant doit passer. Le fait qu'un médecin ne convienne pas à n'importe quel patient n'a rien à voir avec ses compétences professionnelles. Ce sont davantage la personnalité du patient et

du médecin, ainsi que les attentes personnelles qui entrent en compte. Lors du diagnostic de la «sclérose en plaques», les personnes atteintes de SEP font généralement la rencontre d'un neurologue qu'elles ne connaissent pas encore et qui peut rapidement devenir un référent important. Si le courant passe, le patient a d'abord l'impression d'être entre de bonnes mains. Si le courant ne passe pas ou que des difficultés de compréhension surviennent, un changement de médecin est à envisager. L'idéal est de prévoir un tel changement au cours d'une phase stable de la SEP.

## Quels sont les éléments à prendre en compte dans le choix du médecin?

Les exigences individuelles vis-à-vis du médecin varient d'une personne à l'autre. Certaines personnes atteintes attendent par exemple des réponses détaillées à leurs questions, ce qui pourrait au contraire en déstabiliser d'autres.

Le patient doit donc faire un travail introspectif et se demander quelles sont ses attentes vis-à-vis du médecin, afin de pouvoir les lui communiquer dans un deuxième temps.

Voici des exemples de questions importantes qui peuvent se poser pour le choix du médecin

- le médecin répond-il à mes questions?
- puis-je m'exprimer librement?
- le médecin vient-il à ma rencontre?
- suis-je considéré-e dans ma globalité?
- ai-je le sentiment d'être pris-e au sérieux?
- puis-je accorder ma confiance au médecin?
- puis-je prendre des décisions en collaboration avec le médecin?
- le cabinet est-il facilement accessible?

## Des priorités différentes risquent de nuire à la confiance mutuelle

La relation de confiance entre le médecin et la personne atteinte se construit au fil des discussions menées conjointement. Des exigences ou attentes divergentes vis-à-vis de la consultation médicale peuvent donner lieu à des malentendus et compromettre la confiance entre le médecin et son patient.

Divergences possibles:

## Personne atteinte

### Au premier plan:

- Considération du patient dans sa globalité
- Collaboration avec le médecin
- Exigences vis-à-vis du médecin:
  - Qualité du diagnostic
  - Connaissances spécifiques
  - Recours à des techniques modernes pour les examens et traitements
  - Oreille attentive, suffisamment de temps
  - Informations détaillées
  - Patience, ouverture, sincérité, empathie, maturité émotionnelle, intuition, chaleureux... (la liste est encore longue)

### Au second plan:

- Coûts

### Obstacles:

- Adaptation à la philosophie du médecin (seuls les symptômes physiques sont abordés)
- Supposition selon laquelle les problèmes émotionnels ne sont pas importants
- Mauvaise compréhension de la maladie, des traitements possibles et des pronostics
- Stigmates éventuels (par exemple la honte ou la peur de la critique)
- Peur d'un manque de soutien
- Appréhension face à la perte du contrôle de soi, quand les émotions prennent le dessus
- Manque de stratégies d'adaptation
- Epuisement physique et/ou psychique

## Médecin

### Au premier plan:

- Diagnostic
- Traitement (maladie physique)
- Informations complètes et réponse à toutes les questions
- Adhésion : la personne atteinte suit le traitement prescrit

### Au second plan:

- Ressenti individuel du patient

### Obstacles:

- Pression de temps
- Expériences personnelles avec la maladie
- Manque de connaissances ou d'expérience
- Peur de paraître faible ou non professionnel lorsque des émotions se manifestent

## Participer activement aux discussions

Il convient de prendre conscience de ces différentes attentes et perceptions. La consultation médicale porte en grande partie sur le traitement physique. Il est également important que la personne atteinte donne des informations sur ses problèmes et réponde à toutes les questions. Le médecin doit également veiller à ce que le patient n'arrête pas les médicaments prescrits sans en avoir conjointement discuté au préalable. Généralement, les autres aspects liés à la vie du patient sont relayés au second plan: sa façon de vivre sa maladie, son environnement professionnel ou encore ses appréhensions quant à son avenir. De nombreuses personnes atteintes désirent pourtant être considérées et traitées dans leur globalité. Elles souhaitent avoir la possibilité, par exemple, de dis-

cuter des conséquences psychosociales et émotionnelles qu'entraîne la maladie. C'est pourquoi il est important que les personnes atteintes évoquent d'elles-mêmes leurs problèmes personnels chez le médecin. Cette approche permet de construire une bonne relation médecin-patient. Il arrive souvent que les personnes atteintes n'abordent pas les sujets qui leur tiennent à cœur par pudeur, honte ou peur de poser de mauvaises questions. Parfois, elles ne veulent pas faire perdre un temps précieux au médecin ou oublient ce qu'elles voulaient demander. Le mieux pour les personnes atteintes est d'anticiper la consultation. En s'y préparant, le patient optimise la durée limitée de la consultation et participe activement à la discussion. De cette façon, une relation de confiance mutuelle s'établit progressivement.

Conseils de préparation à l'entretien avec le médecin:

1. Demandez-vous si vous souhaitez être accompagné par un membre de votre famille ou un ami. Quatre oreilles valent mieux que deux.
2. Faites une liste avec vos questions les plus importantes et emmenez-la. Discutez d'abord de vos problèmes les plus urgents, car vous disposez d'un temps limité.
3. Si vous avez beaucoup de questions, informez-en votre médecin à l'avance pour qu'il prévoie plus de temps pour vous.
4. Prenez des notes, par ex. sur le diagnostic ou les traitements possibles. Si vous préférez vous concentrer entièrement sur l'entretien, la personne qui vous accompagne peut se charger de prendre les notes.
5. Exprimez vos attentes. Si vous n'êtes pas entendu la première fois, n'abandonnez pas.
6. Participez et posez des questions. Si, par exemple, vous n'avez pas bien compris une étape du traitement, demandez des précisions. Sachez qu'il n'y a pas de questions stupides! Etre bien informé vous aide à prendre des décisions en toute connaissance de cause.
7. Rencontrez-vous régulièrement des difficultés dans la communication? Réfléchissez aux obstacles et essayez de les surmonter.

### Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch).

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463  
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

## Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne  
Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)



## Se renseigner malgré le choc du diagnostic

Le neurologue explique: «Voici les trois foyers inflammatoires, ils sont liés à vos troubles sensitifs. Il est très probable que vous soyez atteint de sclérose en plaques.» Le médecin renseigne le patient sur le tableau clinique de la SEP et sur les différents traitements. Le patient est alors submergé par l'émotion et envahi par de nombreuses questions. «Vais-je perdre mon autonomie? Vais-je pouvoir réaliser mes projets d'avenir? Vais-je mourir de la SEP? Qui peut me guider? »

La confrontation avec le diagnostic de la SEP est vécue comme un choc pour la quasi-totalité des personnes atteintes. Dans cette situation, elles ne peuvent intégrer que partiellement les informations souvent importantes concernant la maladie et le traitement. Pourtant, elles sont amenées à prendre des décisions dans la première phase de la maladie, et bon nombre d'entre elles se sentent complètement dépassées. Lors de l'annonce du diagnostic, les personnes atteintes ont besoin qu'on leur explique à plusieurs reprises le tableau clinique de la SEP, ses conséquences et les traitements possibles. Si des explications détaillées du médecin ont échappé au patient, ce dernier doit réitérer ses questions pour lever ses doutes et ses incertitudes, et ce jusqu'à ce qu'il obtienne toutes les réponses. Ce n'est qu'en étant bien informé que le patient peut prendre une décision responsable. S'il s'agit d'une décision concernant le traitement, on améliore en outre l'adhésion au traitement. Aucune décision ne devrait être prise sans l'accord de la personne. Si ce dernier a par exemple des doutes sur le traitement envisagé, il peut consulter l'avis d'un second médecin. C'est une démarche tout à fait légitime.

## Autres interlocuteurs

Si le médecin n'a pas le temps d'apporter des réponses à l'ensemble des questions, sentiments, craintes, et principes du patient, la Société SEP offre un complément d'accompagnement pour les questions médicales, psychosociales et relatives aux soins, ainsi que pour les problèmes sociaux des personnes atteintes et de leurs proches.