

# Communiquer avec les professionnels de la santé

« Soyez aussi bien informé que possible sur tous les sujets. N'ayez pas peur de faire des recherches. »

– Christy, mère de deux enfants ayant reçu un diagnostic de déficit en LCHAD

Vivre avec ou prendre soin d'une personne atteinte de l'un des troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD) peut être une responsabilité accablante. Il faudra naviguer dans le système de soins de santé, ce qui peut être complexe et déroutant. Au début, il peut être difficile de savoir quels types de questions vous devriez poser à votre médecin.

Vous trouverez ici une liste de questions significatives qui sont conçues pour vous aider à commencer la conversation sur les LC-FAOD. Obtenir des réponses à ces questions pourrait vous aider à mieux comprendre cette maladie rare afin que vous vous **sentiez habilité** et obteniez les meilleurs soins possible.

La LC-FAOD peut toucher plusieurs organes et **vous pourriez devoir consulter de nombreux professionnels de la santé**, y compris, sans toutefois s'y limiter :

- Cardiologue
- Généticien
- Infirmière ou infirmier
- Gastro-entérologue
- Diététiste métabolique
- Ophtalmologue
- Conseiller en génétique
- Neurologue
- Rhumatologue

Vous pourriez trouver difficile de fixer des rendez-vous avec ces professionnels de la santé de temps à autre. Par exemple, vous devrez peut-être fixer des rendez-vous jusqu'à un an à l'avance et parfois ne communiquer avec des spécialistes que par l'entremise d'un autre professionnel de la santé, comme un diététiste. Par conséquent, vous devrez probablement apprendre à **agir à titre de coordonnateur et à défendre vos propres droits et intérêts**. Il est important de fournir des renseignements cohérents et détaillés à chaque membre de votre équipe soignante afin qu'il puisse avoir un portrait complet.

Il n'est peut-être pas toujours facile de parler aux fournisseurs de soins de santé, mais la création d'un partenariat avec eux fondé sur la confiance et le respect mutuels peut mener à de meilleurs soins. Cela pourrait également diminuer certains défis et certaines frustrations. Soyez patient pendant que vous attendez les réponses et assurez-vous d'être toujours proactif en ce qui concerne vos soins afin de tirer le maximum de vos communications avec votre équipe soignante.

N'oubliez pas que vos conversations peuvent changer au fil du temps en fonction de votre compréhension de la maladie et de votre expérience avec celle-ci, et peuvent varier selon le type de fournisseur et leur expérience avec les LC-FAOD. Par exemple, en tant que parent, votre enfant deviendra responsable de prendre des décisions en matière de soins de santé à mesure qu'il vieillit. Référez-vous à la ressource intitulée **Vivre la meilleure vie possible : livret à l'intention des préadolescents et des adolescents** dans cette boîte à outils pour vous aider à mieux comprendre à quoi ressemble cette transition.



## PRENEZ LE TEMPS DE VOUS PRÉPARER

- **Faites vos devoirs.** Apprenez-en le plus possible sur la maladie et la recherche actuelle afin de déterminer les questions que vous voulez poser à votre médecin. Votre équipe de soins de santé, les organismes gouvernementaux, les organismes de défense des droits des patients, les revues évaluées par des pairs qui offrent un accès libre et ouvert aux articles scientifiques et les organisations professionnelles sont de bonnes ressources pour obtenir des renseignements fiables.

Un exemple est le **International Network for Fatty Acid Oxidation Research and Management (INFORM)** (en anglais). La section **INFORM Families** contient des renseignements sur tous les types de LC-FAOD et des histoires de personnes vivant avec LC-FAOD. (<https://informnetwork.org/inform-families/>)

- **Notez les questions ou les points de discussion.** Notez toutes les questions que vous pourriez avoir et réfléchissez aux renseignements que vous souhaitez apprendre lors de cette visite. Apportez cette liste avec vous et notez les réponses, en prenant le temps de les répéter pour vous assurer que vous avez tout saisi.
  - Y a-t-il des essais cliniques ou des études de recherche ouverts sur le LC-FAOD? Pouvez-vous m'en parler?
  - À quels symptômes dois-je m'attendre? Ces symptômes pourraient-ils changer au fil du temps?
  - Suis-je à risque de développer d'autres problèmes de santé parce que je reçois un diagnostic de LC-FAOD?
  - Quels tests ou procédures de laboratoire devrais-je m'attendre à subir régulièrement?
  - Comment préférez-vous communiquer avec vos patients et vos familles entre les visites?
  - Que dois-je faire en cas d'urgence, à la fois dans ma région et en voyage?

- **Créez des antécédents médicaux complets.** Voici quelques idées possibles :
  - Une liste de vos fournisseurs actuels et leurs coordonnées.
  - Des détails sur tous vos médicaments, les doses exactes, le moment où vous les prenez et qui vous les a prescrits.
  - Une référence ou description simple de votre maladie à partager avec les nouveaux fournisseurs.
  - Organiser vos renseignements en un seul endroit, comme un carnet, un classeur ou un fichier en ligne. Assurez-vous qu'il est facile d'y accéder et de faire des copies supplémentaires à partager avec vos fournisseurs de soins de santé.



Il peut être difficile de savoir quels renseignements qui sont importants pour votre équipe soignante et ce qu'il faut inclure dans vos antécédents médicaux. Cette boîte à outils comprend un modèle d'antécédents médicaux que vous pouvez utiliser pour commencer.



## TIRER LE MAXIMUM DE VOTRE VISITE

- **Soyez minutieux, honnête et factuel.** Vous pourriez être tenté de minimiser ou d'exagérer les symptômes; au lieu, soyez réaliste à propos de vos expériences.
  - Informez les professionnels de la santé de vos symptômes particuliers, de la fréquence à laquelle vous les ressentez, de la façon dont ces symptômes interfèrent avec vos activités quotidiennes et de leur incidence sur votre santé émotionnelle ou mentale.
  - Utilisez des chiffres pour expliquer les symptômes comme la fatigue, le niveau d'énergie ou la douleur. Par exemple, de nombreux professionnels de la santé utilisent des échelles ou des images pour comprendre si vos symptômes passent inaperçus, sont légers ou sont à leur pire niveau possible.
- **Vous pouvez vous répéter, vous exprimer, poser des questions et prendre des notes.** S'il y a quelque chose que vous voulez absolument que vos professionnels de la santé sachent, répétez-la. Il est également important que vous compreniez les renseignements que les professionnels de la santé vous communiquent, y compris les résultats des analyses de laboratoire et des tests. Posez des questions de clarification à vos professionnels de la santé pour répéter ce qu'ils ont dit ou pour imprimer l'information discutée. Soyez attentif à vos mots et utilisez des énoncés comme « Je ne comprends pas » ou « J'aimerais en discuter davantage ».
- **Dans la mesure du possible, laissez votre enfant parler.** Cela peut faciliter la transition d'un enfant vers l'adulte plus tard. Il est important qu'un enfant apprenne comment la maladie l'affecte et comment se défendre.



## CRÉEZ VOTRE MEILLEURE ÉQUIPE

- **Il faudra peut-être du temps pour former votre équipe soignante.** Les médecins et les hôpitaux que vous visitez peuvent varier grandement selon l'endroit où vous vivez. Il peut également être difficile de fixer des rendez-vous avec des spécialistes aussi rapidement que vous le souhaiteriez. Tirez profit de votre communauté, du réseau LC-FAOD et de votre assurance pour en savoir plus sur vos options.

Lorsque vous rencontrez un professionnel de la santé :

- Préparez-vous aux rendez-vous et sachez que certains fournisseurs peuvent ne pas être familiers avec les LC-FAOD puisqu'il s'agit d'une maladie rare
- Soyez franc sur votre désir d'obtenir quelques perspectives afin de pouvoir prendre une décision éclairée
- **Connaissez vos options.** Les spécialistes peuvent varier considérablement dans chaque province ou territoire. Apprenez-en davantage sur les spécialistes de votre région qui pourraient vous convenir le mieux. Envisagez de communiquer avec une organisation de patients ou demandez à d'autres membres de la communauté LC-FAOD de vous faire des recommandations.
- **Instaurer le respect mutuel.** La confiance et le respect de l'expertise médicale de votre équipe contribuent à former la base d'un partenariat solide. Étudiez soigneusement l'expertise médicale de votre équipe tout en vous assurant d'indiquer ce avec quoi vous êtes en désaccord ou ce dont vous souhaitez discuter davantage.
- **Sentez-vous à l'aise avec votre équipe de soins de santé.** Vous devriez avoir confiance en la façon dont un professionnel de la santé prend en charge les soins de votre enfant ou vos soins. Il faudra peut-être un certain temps pour établir un lien avec votre équipe. Maximiser votre temps au bureau en préparant des questions à l'avance et en vous assurant d'obtenir des réponses vous aidera à avoir davantage confiance en votre équipe.



Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le webinar « Keys to Effectively Communicate with Healthcare Providers » (les clés de la communication efficace avec les professionnels de la santé) de Global Genes (en anglais). (<https://www.youtube.com/watch?v=R2GqT-G474>)