

Témoignage de Céline, patiente partenaire aux HUG

Longtemps, j'ai été en bonne santé et l'image que je me faisais d'un patient hospitalisé était celle d'un être souffrant au fond d'un lit, dépossédé d'une partie de ses capacités et entièrement dépendant du corps médico-soignant.

Puis la maladie a frappé à ma porte.

2021 : cancer de la peau.

2022 : cancer du côlon.

J'ai alors eu toute la latitude d'expérimenter les HUG de l'intérieur. Et surtout, de comprendre que je pouvais être actrice de ma guérison.

J'ai par la suite découvert une opportunité précieuse : celle de pouvoir m'impliquer plus encore, pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins. Je suis devenue patiente partenaire.

Pour moi, être patiente partenaire, c'est d'abord donner un sens à ma maladie.

C'est aussi aller à la rencontre des soignants, comprendre leurs réalités, leurs contraintes, leurs préoccupations.

C'est surtout faire partie d'une communauté engagée et solidaire, qui œuvre chaque jour à imaginer et construire l'hôpital de demain.

Mais c'est aussi, très concrètement, transformer une expérience en amélioration tangible.

En 2022, j'ai été opérée en urgence pour une tumeur occlusive. Était-elle cancéreuse ? Il a fallu attendre une semaine pour le savoir. Entre-temps, j'étais rentrée chez moi.

Le jour de l'annonce, j'attendais l'appel de ma chirurgienne.

Ce n'est pourtant pas elle qui m'a appelée en premier, mais le secrétariat d'oncologie, me demandant si j'avais bien reçu ma convocation pour un rendez-vous.

« J'ai donc un cancer ? » ai-je demandé.

« Ah ça, je ne peux pas vous le dire... »

Quelques minutes plus tard, ma chirurgienne m'appelait. « Je sais déjà » lui ai-je dit. Elle était désolée de cette situation.

Pourtant, personne n'avait mal fait son travail. Chacune avait agi avec professionnalisme, dans son rôle. Mais le système, lui, avait permis ce quiproquo.

Grâce à mon engagement dans DéCLIC, j'ai pu participer au déploiement de l'itinéraire clinique du cancer colorectal. Une mesure simple, mais essentielle a été mise en place : une case à cocher dans le DPI pour confirmer que le diagnostic a bien été communiqué au patient.

Aujourd'hui, à travers le programme Plus de temps au service des patients, il m'est aussi donné l'occasion de sensibiliser à l'importance des transmissions en partenariat avec le patient. Parce qu'un patient informé, écouté et intégré devient un véritable acteur de sa santé, un partenaire.

Céline, patiente partenaire