

COLLABORATION EFFICACE AVEC VOTRE NEUROLOGUE ET VOTRE ÉQUIPE DE SOINS

POURQUOI IL IMPORTE DE JOUER UN RÔLE ACTIF

Vivre avec la sclérose en plaques (SP) peut entraîner des déferlements d'émotions, notamment de l'anxiété, de la frustration et un sentiment de dépassement. Mais vous n'êtes pas seul. Votre neurologue et votre équipe de soins sont là pour vous aider à traiter votre maladie et à prendre en charge vos symptômes, de même que pour collaborer avec vous tout au long de votre parcours afin que vous puissiez vivre votre vie aussi pleinement que possible avec la SP.

VOTRE VOIX A DE L'IMPORTANCE

Il importe de participer activement aux discussions avec votre neurologue et votre équipe de soins, en communiquant vos besoins, vos souhaits et ce qui vous tient à cœur, surtout lorsque vous vivez avec une maladie chronique, imprévisible et très personnelle comme la SP. Cet outil a été créé pour vous aider à tenir ces discussions.

PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Vous renseigner sur la SP et rester informé vous aide à tenir ces conversations et à prendre des décisions qui vous semblent appropriées pour vous, ce qui contribue à renforcer votre sentiment de contrôle sur votre avenir. Recherchez des renseignements auprès de sources fiables et n'hésitez pas à demander des conseils à votre neurologue et votre équipe de soins.

RÉFLÉCHISSEZ À VOS OBJECTIFS

Que vous veniez tout juste de recevoir votre diagnostic ou que vous viviez avec la SP depuis un certain temps, il importe de tenir compte de votre mode de vie actuel et futur, notamment de la vie de famille, de la planification familiale, des activités sociales, des activités récréatives et du déroulement de carrière, pour déterminer vos objectifs et en discuter avec votre neurologue et votre équipe de soins. Passez-les régulièrement en revue pour vous assurer que vos soins et votre traitement conviennent toujours à vos besoins et à vos attentes, qui sont en constante évolution.

TIREZ LE MEILLEUR PARTI DE VOS RENDEZ-VOUS

N'oubliez pas de demander à votre clinique les renseignements dont elle aura besoin lors de votre premier rendez-vous, comme vos antécédents médicaux, par exemple. Pour les rendez-vous courants, il convient de vous préparer en notant les éléments suivants :

- Un résumé des symptômes physiques et cognitifs ressentis depuis votre dernière visite;
- Des précisions quant à la mesure selon laquelle vous avez respecté votre schéma thérapeutique;
- Tout changement de votre état de santé général, y compris votre santé mentale, et tout nouveau médicament que vous prenez.



L'IMPORTANCE DU SUIVI DES SYMPTÔMES

Le suivi de vos symptômes au fil du temps aide votre neurologue à évaluer votre SP. Soyez à l'écoute de votre corps et notez les changements, même s'ils vous semblent minimes. N'ayez pas peur d'aborder les changements qui pourraient vous gêner, comme la santé sexuelle, l'humeur ou les problèmes de vessie. **Le questionnaire Votre SP** peut vous aider à résumer vos symptômes pour vos rendez-vous réguliers.

FAITES UNE LISTE

Prenez vos questions et vos préoccupations en note, y compris celles concernant vos soins et votre traitement actuel, ainsi que tout problème familial ou au travail associé à votre SP. Assurez-vous de les classer par ordre de priorité et n'oubliez pas que le personnel infirmier des cliniques de SP peut répondre à bon nombre d'entre elles si le temps avec votre neurologue est limité. Voici quelques questions que vous pourriez vouloir ajouter à votre liste :

DIAGNOSTIC

- De quel type de SP suis-je atteint et en quoi diffère-t-il des autres types?
- La SP dont je suis atteint est-elle considérée comme étant active ou inactive?
- Comment savoir si ma SP évolue?

SYMPTÔMES

- Quels sont les symptômes que je pourrais ressentir?
- Qu'est-ce qu'une poussée? Comment savoir si j'en subis une?
- Quand et comment dois-je signaler les symptômes que je peux ressentir?
- Comment les symptômes sont-ils traités? Que puis-je faire pour contribuer à leur prise en charge?

TRAITEMENT

- Quels sont les objectifs du traitement et quelle est la meilleure façon de travailler ensemble pour les atteindre?
- Quelles options sont à ma disposition et quels sont leurs avantages possibles pour le type ou le stade de SP dont je suis atteint?
- Quelle est leur voie d'administration respective et quelles sont leurs répercussions possibles sur mon mode de vie et ma routine?
- Quels sont les effets secondaires possibles et comment sont-ils pris en charge?
- À qui dois-je m'adresser si je présente des effets secondaires?
- Comment saurais-je si le médicament est efficace?
- S'il se révèle efficace, devrais-je continuer à le prendre ou passer à une autre option qui me conviendrait mieux à ce moment précis ou à l'avenir?

SOINS PERSONNELS

- Que puis-je faire au chapitre des soins personnels pour contribuer à la prise en charge des symptômes et du stress?
- Quelles sont les ressources de soutien en santé mentale à ma disposition si j'ai de la difficulté à composer avec la SP?
- Quelles sont les saines habitudes de vie que je peux adopter et qui pourraient avoir une incidence positive sur ma maladie?
- Y a-t-il autre chose que je puisse faire pour optimiser mon parcours avec la SP?



FAMILLE ET AMIS DE CONFIANCE

Envisagez de vous présenter à vos rendez-vous en compagnie d'un membre de votre famille ou d'un ami de confiance. Ces personnes pourraient alors transmettre leurs observations à votre équipe de soins et vous aider à prendre des notes, vous permettant ainsi de vous concentrer sur la discussion. Elles pourraient également vouloir en savoir plus sur la SP et sur la manière dont elles peuvent vous soutenir au mieux.

SOUTIEN ET SOINS SUPPLÉMENTAIRES

La SP est une maladie complexe et, à certains moments, elle peut être prise en charge par divers professionnels de la santé, tels que des physiothérapeutes ou des ergothérapeutes, des physiatres ou des experts en santé mentale. Parlez-en à votre équipe de soins si vous pensez avoir besoin de soutien ou de ressources supplémentaires. Et si vous avez l'impression de ne pas être compris ou entendu, faites part de vos préoccupations à votre équipe de soins et demandez-lui quelles sont les options qui s'offrent à vous pour améliorer votre expérience.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Bien que vous soyez votre meilleur porte-parole, vous gagnerez peut-être à entrer en contact avec d'autres personnes atteintes de SP qui pourraient vous offrir du soutien et des encouragements, en plus de vous partager leur expérience en matière de soins et de traitement de la SP. La Société canadienne de la SP constitue également une source précieuse pour le soutien entre pairs et le réseautage.

VOUS (ET VOTRE ÉQUIPE) AVEZ LA SITUATION BIEN EN MAIN!

Se renseigner sur la SP et trouver sa voix peut être tout aussi complexe que la maladie elle-même. Sachez que des ressources sont à votre disposition pour vous soutenir et répondre à vos questions, et qu'une équipe et une communauté tout entière sont avec vous!



FEUILLE DE TRAVAIL – RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE

1 MES OBJECTIFS

2 MES PRÉOCCUPATIONS

3 MON EXPÉRIENCE DE LA SP ET DU TRAITEMENT ACTUEL

N'oubliez pas de remplir **le questionnaire Votre SP** et de l'apporter lors de votre prochain rendez-vous.

4 MES MÉDICAMENTS

Indiquez tout supplément ou médicament en vente libre que vous prenez.

5 MES QUESTIONS (en ordre de priorité)

Pour de plus amples renseignements et d'autres ressources pour les personnes atteintes de SP, visitez [JeDécide.ca](https://www.jedecide.ca)