

COMMUNIQUER VOS PRIORITÉS À VOTRE NEUROLOGUE ET VOTRE ÉQUIPE DE SOINS

DÉVOILEZ ET COMMUNIQUEZ CE QUI COMPTE POUR VOUS DANS UN TRAITEMENT DE LA SP

En tant que personne atteinte de sclérose en plaques (SP), il est important que vous participiez activement à la prise de décisions relatives à vos soins en discutant régulièrement avec votre neurologue et votre équipe de soins. En parlant des symptômes, des poussées et des effets secondaires que vous pourriez présenter, vous contribuez à défendre vos intérêts et à acquérir un sentiment de contrôle sur votre SP.

Lorsque ces conversations portent sur les options de traitement, il y a plusieurs facteurs à prendre en compte. Votre équipe de soins discutera probablement de **l'efficacité, des effets secondaires, du schéma posologique et de la manière de prendre le médicament**. Réfléchissez à la manière dont ces éléments correspondent à vos besoins, vos souhaits et vos priorités.

Pour bien commencer, il convient de définir chacun de ces éléments. Lisez chaque section ci-dessous et inscrivez un chiffre dans le cercle pour classer son importance à votre avis (1 étant le plus important et 4 étant le moins important).

EFFICACITÉ

L'efficacité est définie en fonction de l'effet du médicament sur votre organisme, c'est-à-dire de sa capacité à agir. Lorsque votre neurologue parle de l'efficacité d'un traitement de la SP, il peut faire référence à sa capacité à réduire le nombre de poussées ou le nombre et le volume de lésions cérébrales actives décelées à l'IRM, ou à retarder la progression de l'incapacité physique.

SCHÉMA POSOLOGIQUE

Le schéma posologique d'un médicament fait référence au moment et à la fréquence auxquels vous devez le prendre. Les différents médicaments sont pris à des fréquences différentes, y compris une ou deux fois par jour, ou une fois par mois. Votre mode de vie peut contribuer à définir le schéma posologique qui vous convient le mieux.

EFFETS SECONDAIRES ET RISQUES

Tous les médicaments peuvent entraîner des effets secondaires, et certains peuvent présenter des risques à long terme. Vous pensez peut-être qu'un médicament plus puissant peut entraîner plus d'effets secondaires, mais ce n'est pas toujours le cas. Vous devez discuter de ces effets secondaires et des risques à long terme avec votre équipe de soins.

COMMENT PRENDRE LE MÉDICAMENT

La plupart des traitements de la SP sont pris soit par injection ou perfusion, ou sous forme de pilule – et vous pouvez avoir des préférences. Votre degré d'aisance avec ces médicaments peut également faire partie de votre conversation.

Comme vous pouvez le constater, pour faire le choix d'un traitement qui vous convient, il est nécessaire de trouver un équilibre entre l'importance de la commodité, vos préférences en matière de mode de vie, votre tolérance personnelle au risque et vos objectifs de traitement.

Examinons de plus près la manière de vous aider, ainsi que votre neurologue et votre équipe de soins, à mieux comprendre les motivations de votre choix de traitement.

COMMUNIQUER VOS PRIORITÉS À VOTRE NEUROLOGUE ET VOTRE ÉQUIPE DE SOINS

QUELS SONT LES FACTEURS QUI MOTIVENT VOS DÉCISIONS ?

Tout d'abord, voyons quels sont les facteurs qui motivent vos décisions.

Placez un **X** à côté de l'énoncé qui vous représente le mieux.

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Je suis une personne prudente. | <input type="radio"/> Je suis avant-gardiste. |
| <input type="radio"/> J'examine tous les aspects lorsqu'il s'agit de prendre une décision. | <input type="radio"/> Je me concentre sur un objectif précis lorsque je prends une décision. |
| <input type="radio"/> Je résiste au changement. | <input type="radio"/> Je suis ouvert au changement. |
| <input type="radio"/> Lorsque je prends une décision, j'ai tendance à m'y tenir pendant longtemps. | <input type="radio"/> Je suis susceptible de changer d'avis si une décision que j'ai prise ne semble pas fonctionner. |

À présent, voyons quelles sont vos priorités en matière de risque et de mode de vie.

Placez un **X** à côté de l'énoncé qui vous représente le mieux.

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Je préfère un traitement pris en présence d'un professionnel de la santé. | <input type="radio"/> Je préfère un traitement qui peut s'adapter facilement à mon horaire et qui peut être pris n'importe où. |
| <input type="radio"/> Je préfère un traitement fréquent, car une routine régulière me permettra de ne pas oublier de le prendre. | <input type="radio"/> Je préfère un traitement qui est moins fréquent, afin qu'il n'interfère pas trop avec mes activités quotidiennes. |
| <input type="radio"/> Je m'inquiète des effets secondaires qui pourraient me faire manquer des événements importants de ma vie, le travail ou l'école. | <input type="radio"/> Je m'inquiète des poussées inattendues qui pourraient me faire manquer des événements importants de ma vie, le travail ou l'école. |

Maintenant que vous avez réfléchi à ces énoncés, il est temps de définir un objectif personnel qui peut vous aider à prendre une décision éclairée en matière de traitement. N'oubliez pas qu'il s'agit de votre objectif aujourd'hui – il est tout à fait naturel qu'un objectif de traitement change au fil du temps, à mesure que votre vie et vos priorités évoluent. Examinez vos réponses et réfléchissez à ce qui compte le plus pour vous. Voici un exemple pour vous aider à commencer :

« Mon objectif personnel dans un traitement de la SP est de pouvoir continuer à m'occuper de mes enfants sans être interrompu par les poussées. »

MON OBJECTIF PERSONNEL DANS UN TRAITEMENT DE LA SP EST DE :

VOUS AVEZ TERMINÉ LE QUESTIONNAIRE; IL EST TEMPS DE PRÉVOIR UNE VISITE!

En gardant cette information à l'esprit, vous devriez être mieux préparé à discuter avec votre neurologue et votre équipe de soins. En plus de tout ce que vous avez découvert ci-dessus, voici quelques questions supplémentaires que vous pouvez poser :

- Existe-t-il des options de traitement dont nous n'avons pas discuté ?
- Quelles sont mes perspectives à long terme si je continue à suivre mon traitement actuel ?
- Mon traitement convient-il le mieux à mon objectif de traitement personnel ?

Avez-vous d'autres questions dont vous aimeriez discuter ?

Dans le cas d'une maladie chronique et imprévisible comme la SP, il se peut qu'un rendez-vous en personne soit préférable aux soins virtuels. Assurez-vous que vous pouvez parler et convenir de vos objectifs à court et à long terme, et exprimer vos préférences en matière de mode de vie et vos impressions à l'égard des risques.

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