

Informations pour les patients atteints de myélome multiple récidivant et réfractaire (MMRR)

COMMENT PUIS JE ÊTRE IMPLIQUÉ DANS LES CHOIX DE MON TRAITEMENT?

VOUS N'ÊTES PAS SEUL !

Le choix d'un traitement contre le MM R R ne se fait pas seul. Nous visons une prise de décision partagée. Dans le cadre de la prise de décision partagée, vous (et vos proches) ainsi que le corps médical recherchez **ensemble** le traitement le plus approprié. La décision ne repose pas seulement sur des preuves scientifiques, mais aussi sur **vos préférences, vos valeurs, vos attentes et vos objectifs**. En tant que patient, vous êtes un **partenaire actif** dans le processus de prise de décision.

QUE SIGNIFIE POUR MOI LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE ?

La prise de décision partagée est un élément important dans la qualité des **soins** dans lequel **vous, le patient, jouez un rôle central**. Le nombre d'options pour le traitement du MMRR a considérablement augmenté ces dernières années, ce qui permet à l'équipe de soins et aux patients de choisir ensemble parmi différentes possibilités. Sur la base d'une prise de décision partagée, vous parviendrez ensemble à un traitement **adapté à vos souhaits et à votre situation**.

- ▶ Vos préférences, vos valeurs, vos attentes et vos objectifs sont d'une grande importance lorsque vous prenez une décision concernant un traitement.
- ▶ Vous pouvez poser des questions à vos soignants ; il est important que vous vous fassiez une idée des possibilités.
- ▶ Le traitement que vous recevez doit être adapté à vos besoins et à vos attentes ; partagez les avec vos soignants.
- ▶ Vous pouvez prendre le temps de réfléchir aux options
- ▶ Vous ne prenez pas cette décision seul, et vos soignants non plus. Vous prenez cette décision ensemble, en équipe!

Un projet de la KU Leuven / UGent a étudié comment les patients atteints de myélome multiple récidivant et réfractaire peuvent être impliqués et soutenus dans le processus de prise de décision concernant leur traitement. 44 patients, leurs proches et professionnels de la santé ont été interrogés. Cette brochure et les exemples de questions au verso ont été élaborés au cours de ce projet



EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER LORS DE LA PRISE D'UNE DÉCISION DE TRAITEMENT

Avez vous récemment reçu un diagnostic de myélome multiple récidivant et réfractaire. Allez vous bientôt choisir un traitement. Vous trouverez ci dessous des questions qui ont été importantes pour d'autres patients au cours du processus de prise de décision elles peuvent également être importantes pour vous. Indiquez les questions auxquelles vous souhaitez recevoir des réponses. Vous pouvez également ajouter vos propres questions aux questions types. Apportez ce dépliant lors de votre prochain rendez vous et discutez en avec votre équipe soignante.

PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION

- Puis je être impliqué dans le choix de mon traitement ?
- Comment puis je être impliqué dans le choix de mon traitement ?

OPTIONS DE TRAITEMENT

- Quel est l'objectif du traitement ? A court terme et à long terme ?
- Vais je guérir ? Pourquoi la guérison n'est elle pas possible ?
- Ce traitement me fera t il vivre plus longtemps ? Combien de temps ?
- Quel est le taux de réussite de ce traitement ? À quoi dois je m'attendre ?
- Et si le traitement ne fonctionne pas ?
- Quels sont les avantages du traitement ?
- Quels sont les effets secondaires auxquels je peux m'attendre ? A court terme et à long terme ?
- Le traitement affectera t il mon travail/mes loisirs/mes voyages ?
- Combien de fois dois je aller à l'hôpital pour le traitement ? Comment organiser mon transport ?
- Combien de temps dure le traitement ?
- Y a-t-il des essais cliniques auxquels je peux participer ? Quels sont les avantages et les inconvénients de la participation à un essai clinique ?
- Y a-t-il d'autres traitements qui seraient bons, mais que je ne peux pas obtenir dans cet hôpital ?
- Puis je envisager de ne pas commencer/arrêter mon traitement ? Quelles sont les conséquences ?
- Ce traitement aura t-il une incidence sur le traitement de ma ou mes autres maladies ?
- Ces traitements peuvent ils être effectués en même temps ?
- De combien de temps est-ce que je dispose pour réfléchir au choix du traitement ?

SOUTIEN

- Comment allez vous me guider pendant mon traitement ?
- Qui est mon contact en cas de questions ? Pour quelles questions puis je contacter qui ?
- Où puis je consulter des informations fiables ?
- Où puis je trouver un soutien psychosocial pour moi et mes proches ?
- Que dois je dire à ma famille proche et à mes amis au sujet de ma maladie et comment puis je les impliquer ?
- Comment puis je entrer en contact avec d'autres patients atteints de myélome multiple ?
- Où puis je trouver des expériences de patients atteints de myélome multiple ?
- Que puis je faire moi même pour soutenir mon traitement (par ex faire de l'exercice, alimentation)
- Comment maintenir une bonne qualité de vie le plus longtemps possible ?
- _____
- _____