



Pour tirer le maximum de votre consultation

Liste de questions sur le SMD

Il s'agit d'une liste de questions utiles que vous pouvez utiliser en tout temps durant votre périple avec le SMD, dès le diagnostic et jusqu'aux différentes formes de traitements, y compris les essais cliniques.

Souvent, certaines questions spécifiques ne viennent à l'esprit des patients qu'après la consultation médicale ou la lecture de la documentation qui leur a été remise. C'est tout à fait normal parce que la consultation est un moment stressant où on a du mal à penser clairement. La liste qui suit vous aidera; elle regroupe tous les sujets importants que vous devriez connaître.

Cette liste a surtout été compilée par des groupes de patients, avec des chercheurs, pour aider les patients atteints de syndromes myélodysplasiques (SMD) à s'y retrouver dans la foule de renseignements qui leur sont transmis durant les consultations. Vous pouvez poursuivre votre lecture en suivant ce lien <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25850728a>. Les auteurs sont des experts français du SMD, la Leukaemia Foundation of Australia, Melbourne, Australie et le groupe CCM - Connaître et combattre les myélodysplasies, Paris, France.

Nous avons adapté la liste pour le Canada et ajouté quelques commentaires pour faciliter la discussion avec votre hématologue.

Nouveau diagnostic de SMD

- Êtes-vous certain de mon diagnostic de SMD?
- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est un SMD? En quoi est-ce différent d'une leucémie?
- Est-ce qu'il y a d'autres tests à faire avant que nous décidions du traitement? (P. ex., tests cytogénétiques, profil de mutation génétique)
- Pouvez-vous m'expliquer les différents types de tests?
- Est-ce que je dois voir d'autres spécialistes?
- Quel est mon type de SMD?
- À quelle catégorie de risque mon SMD appartient-il (IPSS-R)?
- En quoi cela peut-il affecter mon pronostic et mes options thérapeutiques?
- Est-ce que d'autres facteurs peuvent avoir un impact sur mon pronostic ou mes choix de traitements?
- Puis-je avoir mes résultats d'analyses sur papier?
- Où puis-je trouver de l'information sur le SMD, vers quels groupes de soutien puis-je me tourner?
- Puis-je prendre l'avion au Canada et à l'étranger?

Lors du choix d'un plan de traitement

Les groupes de soutien et les experts du SMD recommandent une seconde opinion pour les insuffisances médullaires plus rares, comme le SMD, car tous les hématologues n'en sont pas des spécialistes. Cela peut aussi se révéler utile pour accéder à plus d'essais cliniques.

- Quelle est votre expérience du traitement du SMD?
- Faites-vous partie d'une équipe multidisciplinaire ou avez-vous accès à une telle équipe comprenant un expert reconnu du SMD?
- Devrais-je demander une seconde opinion avant de commencer un traitement?
- Avez-vous un médecin ou un centre d'excellence à me suggérer?
- Quels sont mes choix de traitement?
- Faut-il traiter le SMD tout de suite?

- Le cas échéant, quel traitement recommandez-vous et pourquoi?
- Que devrais-je faire pour me préparer au traitement?
- Quelle sera la durée du traitement? À quoi ressemble-t-il? Où me sera-t-il administré?
- Quels sont les risques ou les effets indésirables des traitements que vous recommandez? Combien de temps pourraient-ils durer?
- Le traitement nuira-t-il à mes activités quotidiennes?
- Quelles sont mes perspectives de survie?

Essais cliniques

- Devrais-je être au courant de certains essais cliniques avant de choisir un traitement standard?
- Quelle sorte de déplacements cela implique-t-il? Je peux (ou je ne peux pas) me déplacer sur une longue distance pour un essai clinique.
- Serai-je traité différemment si je participe à un essai clinique?

Durant et après le traitement

Une fois le traitement débuté, vous devrez savoir à quoi vous attendre et quoi surveiller. Toutes ces questions ne vous concernent peut-être pas, mais il sera utile d'obtenir des réponses à celles qui vous concernent.

- Comment saura-t-on si le traitement agit?
- Quel type de suivi sera nécessaire durant et après le traitement?
- Que puis-je faire pour gérer les effets indésirables?
- De quels symptômes ou effets indésirables devrais-je vous informer sans délai?
- Comment puis-je joindre un professionnel de la santé qui connaît les SMD le soir, les jours fériés ou la fin de semaine?
- Dois-je modifier mon alimentation pendant le traitement?
- Dois-je limiter mes activités?
- Dois-je faire de l'exercice? Lesquels et à quelle fréquence?
- Quelles seraient mes options si le traitement n'agit pas?

Autres formes de soutien

Avez-vous un thérapeute à me suggérer si moi-même ou mon (ma) partenaire nous sentons dépassés, déprimés ou perturbés? Où peut-on trouver plus d'information et d'aide?

Quelques conseils

- Écrivez vos questions sur papier.
- Avec la permission de votre médecin, vous pouvez enregistrer la consultation s'il y a trop d'informations à retenir.
- Nous vous recommandons de vous faire accompagner d'un proche ou d'un ami lors de vos consultations parce qu'il est parfois difficile de retenir toute l'information transmise.
- Au besoin, un professionnel de la santé peut aussi être disponible pour revoir avec vous les principaux éléments de la consultation.