

Pour tirer le maximum de votre consultation

Liste de questions sur l'anémie aplasique

Il s'agit d'une liste de questions utiles que vous pouvez utiliser en tout temps durant votre périple avec l'anémie aplasique, 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 d'anémie aplasique (AA) à s'y retrouver dans la foule de renseignements qui leur sont transmis durant les consultations.

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

Nouveau diagnostic d'AA

- Êtes-vous certain de mon diagnostic d'AA?
- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est l'AA?
- Est-ce qu'il y a d'autres tests à faire avant que nous décidions du traitement?
- Pouvez-vous m'expliquer les différents types de tests?
- Est-ce que je dois voir d'autres spécialistes?
- Est-ce que certains facteurs peuvent avoir un impact sur mon pronostic ou mes choix de traitements?
- Puis-je avoir mes résultats d'analyses sur papier?
- Pourquoi suis-je un candidat à la greffe? Quels sont les effets secondaires/risques...?
- Peut-on s'attendre à une guérison, à une rémission?
- Parlez-moi du traitement habituel de l'AA (ATG, cyclosporine, prednisone, Valtrex®). Vais-je devoir être hospitalisé? Quelle est la durée du traitement?
- Quelle espérance de vie est associée à cette maladie?
- Est-ce comme le cancer?
- Quelle est la portée de mes numérations sanguines? (Hb, globules blancs, neutrophiles, plaquettes)
- Ma vie est-elle en danger?
- 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 de l'AA recommandent une seconde opinion pour les insuffisances médullaires plus rares, comme l'AA, 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 de l'AA?
- 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 l'AA 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?
- Combien de temps dois-je prendre le médicament?
- Combien de temps aurai-je besoin de transfusions?

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?
- 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

- Quels types de soutien me suggérez-vous?
- Est-ce possible de parler à d'autres personnes qui ont cette maladie?
- Avez-vous de la documentation écrite?
- 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.