PERSONNALISEZ VOTRE APPROCHE DES SOINS DE LA PDIC

Si vous avez reçu un diagnostic de **polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC)**, vous avez sans doute déjà découvert l'univers des consultations chez des spécialistes, des examens de conduction nerveuse, de la terminologie médicale, des outils de suivi des symptômes et des options de traitement. Ces renseignements peuvent sembler lourds pour toute personne confrontée au diagnostic d'une maladie inflammatoire auto-immune rare.

Le présent guide a pour but de vous aider à préparer votre prochain rendez-vous chez un spécialiste afin que vous puissiez défendre avec confiance vos intérêts en matière de soins et que vous obteniez les renseignements dont vous avez besoin pour améliorer votre qualité de vie.

COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS DERNIÈREMENT?

Les symptômes de la PDIC varient considérablement d'une personne à l'autre. Les symptômes peuvent également disparaître puis réapparaître sur de longues périodes. Ces fluctuations peuvent rendre difficile leur suivi ou faire oublier d'en parler à votre équipe soignante lors de vos rendez-vous.

Que vous suiviez un traitement ou non, il est important d'informer votre équipe soignante de tout symptôme récent. Veuillez utiliser la section suivante pour noter tous les symptômes que vous avez ressentis **depuis votre dernière consultation chez votre neurologue :**

Symptômes	À quelle fréquence?	Quand?	Combien de temps cela a-t-il duré?	Autres remarques
Fatigue				
Troubles sensoriels *(p. ex. engourdissements et fourmillements)*				
Douleur				
Perte d'équilibre				
Faiblesse dans les bras ou les jambes				
Changements d'humeur *(p. ex. sentiment d'anxiété ou de dépression, sentiment d'isolement)*				
Autre? *(p. ex. difficulté à percevoir la température ou les vibrations, diminution de la perception de la position des pieds)*				

EN QUOI LA PDIC A-T-ELLE AFFECTÉ VOTRE VIE DERNIÈREMENT?

Il est utile de réfléchir à l'impact de la PDIC sur votre qualité de vie afin de pouvoir donner à votre équipe soignante un portrait plus complet de votre état de santé et de vos symptômes. Grâce à ces renseignements, l'équipe pourra mieux vous conseiller sur la meilleure approche possible pour vos soins.

Réfléchissez aux questions suivantes et discutez de vos réponses avec votre équipe soignante :

Êtes-vous toujours en mesure de travailler? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Avez-vous dû vous absenter du travail récemment en raison de rendez-vous liés à la PDIC? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Vos symptômes de la PDIC ont-ils eu une incidence sur votre rendement au travail? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Avez-vous récemment commencé à utiliser de nouveaux appareils fonctionnels? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Vos symptômes de la PDIC ont-ils une incidence sur votre capacité à accomplir vos tâches quotidiennes? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Avez-vous constaté des changements dans votre humeur dernièrement? (p. ex. dépression, anxiété, etc.) ☐ **Oui** ☐ **Non**

Avez-vous eu de la difficulté à gérer votre temps lors des poussées de PDIC? ☐ **Oui** ☐ **Non**

Êtes-vous satisfait(e) de votre plan de traitement actuel? ☐ **Oui** ☐ **Non**

En quoi votre façon de faire a-t-elle changé par rapport à il y a deux ou trois ans?

Qu'est-ce que vous évitez parce que cela vous semble plus difficile ou plus risqué?

Que remarqueriez-vous en premier si votre traitement cessait d'être efficace?

À quelles difficultés vous êtes-vous adapté, sans pour autant avoir retrouvé vos capacités d'avant?

Rencontrez-vous des difficultés liées aux effets secondaires de votre traitement actuel?

Autres remarques :

DEVENEZ UN(E) PARTICIPANT(E) ACTIF(VE) DE VOS SOINS

Maintenant que vous avez documenté vos symptômes et réfléchi à l'impact de la PDIC sur votre qualité de vie, vous êtes mieux préparé(e) à discuter des prochaines étapes de vos soins avec votre spécialiste.

Pensez à aborder les questions suivantes avec votre spécialiste :

- Si je ne constate pas d'amélioration immédiate de mes symptômes pendant le traitement, dois-je m'inquiéter?
- Quels autres changements, notamment au niveau du mode de vie, de l'alimentation ou de mes activités physiques, me recommandez-vous pour traiter ma PDIC?
- Quelles stratégies proactives devrais-je envisager dans le cadre de la prise en charge à long terme de la PDIC?
- Y a-t-il des recherches récentes ou des innovations concernant la PDIC que je devrais connaître?
- Avez-vous des conseils à me donner pour parler de ce que je vis à ma famille, à mes ami(e)s ou à mes collègues?

Le parcours de chaque personne vivant avec la PDIC est unique. C'est pourquoi il est si important de jouer un rôle actif dans la prise en charge de votre maladie. Renseignez-vous sur votre problème de santé et sur les options qui s'offrent à vous, et discutez-en en toute connaissance de cause avec votre équipe soignante. Une meilleure qualité de vie est peut-être envisageable, mais pour y parvenir, il faudra des mesures collaboratives et significatives.

Révisé par le
Dr. Sameer Chhibber

Réalisé en collaboration avec la Fondation canadienne du SGB/PDIC.
Réalisé avec le soutien d'argenx.