



2 Myélome Multiple Partager ses envies avec ses proches et son équipe soignante

Vivre avec un Myélome Multiple, c'est prendre le temps de réfléchir à ce qui compte le plus pour vous, à vos priorités, à vos envies...

Aujourd'hui, avec une prise en charge adaptée et personnalisée, vous pouvez continuer à faire ce que vous aimez, avec parfois la nécessité de quelques adaptations.

Pour cela, n'hésitez pas à en parler et à partager vos envies avec vos proches et votre équipe soignante.

Ils pourront ainsi vous accompagner et vous soutenir dans la concrétisation et la réalisation de vos envies.

Prendre le temps de partager ses envies

Une rechute et/ou l'initiation d'un nouveau traitement peuvent entraîner **des changements importants dans votre vie...**

Pour vivre avec un Myélome Multiple tout en continuant à faire ce que vous aimez, il est essentiel de **réfléchir à vos envies**, qu'elles soient en lien avec la prise en charge, la famille ou la vie quotidienne. Une fois définies, il est alors primordial de pouvoir **les partager avec vos proches et votre équipe soignante.**

Ce partage permettra de vous accompagner le mieux possible au quotidien, tout en vous proposant une prise en charge adaptée.



1. DÉFINIR ses envies

Définissez ce qui compte le plus pour vous, ce que vous aimez



2. PARTAGER ses envies

Partagez vos envies avec vos proches et votre équipe soignante



3. VIVRE ses envies








Vivez vos envies tout en les adaptant à vos capacités physiques et psychiques actuelles

Partager ses envies peut vous aider à améliorer votre bien-être et aider vos proches à mieux comprendre ce dont vous avez besoin pour vous soutenir le mieux possible au quotidien. Vous trouverez dans les pages suivantes des conseils pour vous aider à partager toutes vos envies avec eux et avec votre équipe soignante.

Initier le dialogue avec un proche

Vos proches, que ce soit votre partenaire ou votre entourage, veulent sûrement savoir ce que vous ressentez. **N'hésitez pas à communiquer avec eux, à initier le dialogue afin de partager vos envies et tout ce qui compte le plus pour vous.**

Quelques conseils pour **initier le dialogue**






	À vous de décider quand et comment en parler ! En face à face ou par téléphone, quand vous vous sentirez tous les deux détendus et disposés, le matin ou le soir, en semaine ou le week-end...		Expliquez pourquoi vos envies sont importantes pour vous.
	Choisissez de préférence un endroit calme pour ne pas être interrompu.		Évoquez les solutions qui pourraient être mises en place dans votre vie ou dans votre prise en charge pour vous permettre de réaliser vos envies.
	Reprenez la liste de vos envies que vous aurez préparée.		N'hésitez pas à demander à vos proches s'ils ont des questions et s'ils ont bien compris vos envies.
	Essayez de rester calme en expliquant clairement vos envies. Gardez à l'esprit que ce moment peut être délicat pour vous, mais aussi pour votre interlocuteur / proche.		

Vos proches sont là pour vous aider et vous pouvez vous appuyer sur eux. Communiquer et dialoguer vous permettra de vous aider mutuellement et de réaliser la liste de vos envies ensemble !

Surpasser les éventuels désaccords

Le Myélome Multiple, comme toute maladie, peut être une source de désaccords et les avis peuvent parfois être divergents entre la personne atteint d'un myélome multiple et un proche.

Quelques conseils pour **surmonter/surpasser les difficultés/désaccords**

	Acceptez que deux personnes n'aient pas les mêmes opinions et les mêmes méthodes pour faire face à la maladie.		Réfléchissez ensemble au partage des tâches quotidiennes.
	Prenez conscience que certaines personnes essayent peut-être de vous aider , même si cela ne vous semble pas évident à première vue.		Parfois vous ne vous sentirez peut-être pas prêt(e) à parler. Faites-en simplement part à votre proche et reportez la discussion à plus tard, cela lui permettra de mieux comprendre votre état émotionnel. Et ne vous inquiétez pas, initier un dialogue peut parfois prendre du temps.
	En cas de désaccord, essayez de trouver une solution pour faire avancer les choses vers un objectif commun.		

Si vous et votre proche aidant avez du mal à résoudre un problème, vous pouvez envisager de consulter un professionnel de santé pour vous aider.

Communiquer avec votre équipe soignante

Une fois défini ce qui est important pour vous, vous pourrez également le partager avec votre équipe soignante en discutant ensemble de la prise en charge médicale la plus adaptée à vos envies et à votre bien-être au quotidien.

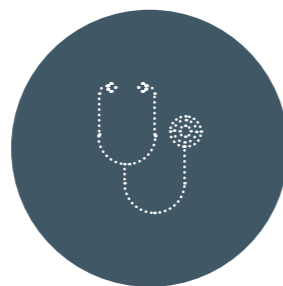
Quelques conseils pour **bien communiquer**

- **Préparez votre rendez-vous à l'avance.**
- **Pensez à prendre avec vous la liste de vos envies** et mentionnez les raisons pour lesquelles elles sont importantes pour vous.
- **Réfléchissez à la façon dont vos envies peuvent influencer le traitement ou la prise en charge** qui vous sera proposé par votre médecin.
- **Essayez de dire ce que vous pensez clairement et en toute franchise.** Et en cas de manque d'information ou d'incompréhension, n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin / équipe soignante.
- **Conservez votre calme** même pendant les moments délicats de la conversation.

Pour vous aider à mieux définir vos envies, pensez à **ce qui compte le plus pour vous...**



Dans votre vie
personnelle



Dans la prise
en charge de votre maladie



Dans
votre quotidien

Préparer votre prochain rendez-vous

Au cours de la consultation, votre médecin vous posera sûrement des questions. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples de questions fréquentes. Vous pouvez déjà réfléchir à certaines de vos réponses pour optimiser ce moment d'échange avec votre médecin / équipe soignante.

N'hésitez pas à exprimer à votre médecin/équipe soignante, votre volonté d'être accompagné d'un proche.

Est-ce que vos symptômes ont changé depuis la dernière consultation ?

Comment vous sentez-vous au quotidien ?

Y a-t-il des tâches que vous ne pouvez plus accomplir ? Ou des loisirs auxquels vous avez renoncé ?

Comment vivez-vous / gérez-vous votre traitement ?

Votre traitement a-t-il entraîné des effets indésirables ?

Votre appétit a-t-il changé ?

Avez-vous remarqué une variation de votre poids ?

Vous sentez-vous soutenu(e) par vos proches ?

Appuyez-vous sur la liste de vos envies lors de votre consultation pour aborder toutes les options de prise en charge qui s'offrent à vous et explorer la manière dont elles pourraient s'intégrer dans votre vie.

Notes

**N'hésitez pas à noter ici les questions que vous aimeriez poser à votre équipe soignante lors de votre prochaine consultation.
Pensez également à noter les réponses afin de pouvoir les consulter après votre rendez-vous.**

Exemple de questions :

« Que puis-je attendre de ce traitement ? »

« Y a-t-il autre chose que je puisse faire pour prendre soin de moi ? »

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Notes

→ Définir ses envies

Se concentrer sur vos envies, sur ce que vous aimez peut vous aider à améliorer votre bien-être au quotidien.

N'oubliez pas que vos envies peuvent changer au cours du temps ou en fonction de votre situation familiale, médicale, professionnelle... dans ce cas, n'hésitez pas à reprioriser ce qui compte pour vous !

→ Partager ses envies

Après avoir défini ce qui était le plus important pour vous, vous êtes prêt(e) à partager vos envies avec vos proches et votre équipe soignante.

Une discussion fructueuse et positive avec eux autour de ce qui compte pour vous peut les aider à mieux vous comprendre et à vous soutenir au quotidien.



Vivre avec un Myélome Multiple ne signifie pas renoncer à tout ... prendre le temps de réfléchir, dialoguer avec son équipe soignante, sa famille, ses proches permettra une prise en charge adaptée et personnalisée, pour continuer à faire ce que vous aimez et **vivre vos envies !**



Rendez-vous sur le site Pact-Onco, vous y retrouverez des articles d'information complémentaire ou d'autres ressources à télécharger

Besoin d'informations sur votre prise en charge ?
Sur votre nouveau traitement ?
Pour toutes vos questions, quelles qu'elles soient, n'hésitez pas à en parler à votre équipe soignante.

