



PATIENTS

1 Myélome Multiple Vivre avec et continuer à faire ce que vous aimez

Vivre
avec un Myélome Multiple
ne signifie pas renoncer à tout...
Une prise en charge adaptée
et personnalisée vous permettra
de continuer à faire ce que
vous aimez et de vivre vos envies,
avec parfois quelques adaptations
nécessaires !



- Le Myélome Multiple (MM) est une maladie qui tend à devenir chronique dans la plupart des cas, avec **une succession de phases de rémission** (de durée variable) **et de phases de rechute**.^{1,2}
- **Vivre avec un Myélome Multiple** implique donc de **bénéficier de différents traitements** en fonction des phases de la maladie.^{1,2}
- Une rechute et/ou l'initiation d'un nouveau traitement peuvent entraîner **des changements importants dans votre vie**.

MAIS CELA NE SIGNIFIE PAS RENONCER À TOUT...

Il est alors nécessaire de **prendre le temps de réfléchir** à ce qui compte le plus pour vous et de le partager avec **votre équipe soignante**.^{2,3}

Elle est là pour en **discuter** avec vous et pour vous accompagner afin de décider ensemble d'une **prise en charge adaptée et personnalisée** qui vous permettra **de continuer à faire le plus possible ce que vous aimez et de vivre vos envies** !³

Cette brochure a été conçue pour vous accompagner et vous aider à réfléchir à vos envies. L'objectif étant que vous puissiez continuer à faire ce que vous aimez, avec parfois quelques adaptations nécessaires en fonction de vos capacités et de votre prise en charge, afin de préserver votre bien-être.

1. INCa. Le myélome multiple : points clés. Disponible sur le site de l'INCa. Consulté le 29/03/2023.

2. INCa. Comprendre le myélome multiple. Guide Patients. Octobre 2015.

3. INCa. Le choix de votre prise en charge. Disponible sur le site de l'INCa. Consulté le 29/03/2023.

Prendre le temps de réfléchir à ses envies

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

Il est alors essentiel de prendre le temps de réfléchir à ses envies !



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

Qu'est-ce que j'ai envie de faire ?
Qu'est ce qui me remonte le moral ?

La réponse pourrait vous aider à trouver ce qui compte le plus pour vous et à mieux définir vos envies.

Chaque personne est différente et a des envies spécifiques.

« Pour m'aider, j'ai fait une liste des choses dont j'avais envie, des choses qui sont importantes pour moi. La liste était longue... j'ai fait le tri pour ne garder que le plus important à mes yeux. »

« J'ai d'abord réfléchi à ce qui m'apporte de la joie dans ma vie quotidienne. Je trouve que c'est un bon point de départ pour trouver ce qui est important, pour définir ses envies. »

« Ce qui compte le plus pour moi est sans doute différent d'autres personnes. Je me suis focalisé sur mes envies, les miennes, et j'ai essayé de les suivre. »

Vivre ses envies peut vous aider à améliorer votre bien-être.

Toutefois, penser à soi et définir ce que nous aimons n'est pas toujours aussi facile à réaliser ! Vous trouverez dans les pages suivantes des conseils pour vous aider à mieux définir de façon spontanée vos envies autour de 3 thématiques :

- **Pages 6-7 : vie personnelle**
- **Pages 8-9 : prise en charge médicale**
- **Pages 10-11 : vie quotidienne**

Si vous avez du mal à dresser votre propre liste d'envies, rendez-vous pages 12 et 13 de ce document, vous y trouverez une liste de questions simples pour vous guider dans votre réflexion.



Vie personnelle

→ Pensez à ce qui est le plus important pour vous dans votre vie personnelle, avec votre famille ou vos amis...

Voici quelques exemples pour vous aider dans votre réflexion

J'AI ENVIE DE...

... Continuer à garder mes enfants / petits enfants... Je dois donc pouvoir rester chez moi

... Continuer à m'occuper de mon animal de compagnie

... Continuer à faire certaines activités avec ma famille et/ou mes amis, comme cuisiner

... Préserver ma vie de couple / Entretenir ma relation de couple

... Maintenir certains engagements réguliers

... Continuer à passer du temps avec mes proches

... Continuer à avoir des projets

Notez les envies qui vous semblent les plus importantes, qui comptent le plus pour vous

N'hésitez pas à les classer de 1 à 10 (1 étant le plus important).

Ne réfléchissez pas trop, suivez votre intuition !

Multiple horizontal dotted lines for writing.



Prise en charge médicale

→ Pensez à ce qui est le plus important pour vous dans la prise en charge de votre maladie...

Voici quelques exemples pour vous aider dans votre réflexion

J'AI ENVIE DE...

... Rester chez moi pour mon traitement

... Avoir quelqu'un pour m'aider à [mieux] prendre mon traitement

... Avoir un traitement qui soit bien toléré

... Avoir un traitement qui ne nécessite pas une administration longue

... Rester dans mon centre habituel et ne pas me déplacer dans un autre centre

... Avoir un traitement qui ne soit pas une charge supplémentaire pour moi et mes proches

... De ne pas rester longtemps hospitalisé(e)

... Que ma douleur soit bien prise en charge

Notez les envies qui vous semblent les plus importantes, qui comptent le plus pour vous

N'hésitez pas à les classer de 1 à 10 (1 étant le plus important).

Ne réfléchissez pas trop, suivez votre intuition !

Series of horizontal dotted lines for writing.



Quelques questions pour vous guider

Définir ses envies et penser aux choses les plus importantes peut paraître simple pour certaines personnes, mais pour d'autres, cela peut s'avérer plus difficile.

→ Si vous avez du mal à dresser votre propre liste de priorités, répondez aux questions suivantes. *Il peut y avoir plus d'une réponse à chaque question, n'hésitez pas à noter autant de réponses que vous le souhaitez !*

Ce que j'attends le plus chaque jour, c'est...

.....
.....
.....

Quand je n'ai pas la possibilité de le faire, ce qui me manque le plus, c'est...

.....
.....
.....

Si je ferme les yeux et que je m'imagine apaisé(e) et détendu(e), je vois...

.....
.....

L'activité / le loisir que je souhaite continuer à pratiquer est...

.....
.....
.....

Ce que j'aimerais faire et que je n'ai jamais fait, c'est...

.....
.....
.....

La tâche que je ne veux plus ou ne pas faire est...

.....
.....
.....

Si j'arrêtais de la faire, l'activité / la tâche que j'ai faite cette semaine et qui ne manquerait pas est...

.....
.....

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 refaire ces exercices !

→ 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.**

