



Carnet de suivi de la LMC

Faites le suivi de vos symptômes de LMC et des effets secondaires

La leucémie myéloïde chronique (LMC) est un type de cancer qui affecte les cellules productrices de sang dans la moelle osseuse. Cela peut faire en sorte que le corps ne dispose plus d'une quantité suffisante de cellules sanguines saines pour effectuer les fonctions importantes pour l'organisme.

Ce livret comprend :

- Carnet de suivi de la santé physique 2
- Carnet de suivi de la santé émotionnelle 3
- Fiche sommaire de suivi 4
- Suivi des résultats des tests *BCR-ABL1* 5
- Tirer le meilleur profit des conversations avec votre médecin 6



Pourquoi est-il important de faire le suivi des symptômes et des effets secondaires?

Faire le suivi de vos symptômes et des effets secondaires peut vous aider à mieux renseigner votre médecin sur votre état de santé. Le suivi est un moyen efficace de surveiller votre état physique et affectif, et de discerner certains schémas récurrents que vous pourriez ne pas remarquer autrement.



À quelle fréquence faut-il faire le suivi des symptômes et des effets secondaires?

Pour vous aider, vous et votre médecin, à discerner des schémas récurrents ou des changements au niveau de votre santé, il est important de faire un suivi de vos symptômes et des effets secondaires le plus souvent possible.

Commencez à noter vos symptômes et les effets secondaires pour vous aider à mieux renseigner votre médecin au sujet de votre état de santé.



Surveillez fréquemment vos symptômes et les effets secondaires.



Partagez ces informations avec votre médecin.



Conservez une copie du carnet de suivi à portée de la main pour pouvoir l'annoter au besoin.



Apportez des copies papier lors des consultations médicales. Vous pouvez également faire usage de la fiche sommaire de suivi pour rassembler et centraliser toutes vos informations.

Carnet de suivi de la santé physique

Prenez note de vos symptômes et des effets secondaires aussi souvent que vous le pouvez. Inscrivez la date; inscrivez les manifestations physiques que vous avez éprouvées; sélectionnez les chiffres qui reflètent le mieux votre expérience (intensité et qualité de vie). **Conservez une copie du carnet de suivi à portée de la main afin de pouvoir l'annoter.**

Exemples de manifestations physiques (La liste ci-dessous décrit certains symptômes physiques et effets secondaires que vous pourriez ressentir.)	Date	Ce que j'ai éprouvé aujourd'hui Inspirez-vous des exemples de manifestations physiques décrits à gauche.	Intensité ◀ Qualifiez votre expérience ▶ Qualité de vie									
			Faible	Modérée	Élevée	Faible impact	Impact modéré	Fort impact				
 Manque d'énergie/difficulté à se concentrer , incluant la faiblesse, la somnolence, la lassitude/fatigue extrême, le malaise (inconfort et mal-être)	p.ex. 12/8/21	p. ex., mal de tête	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	p.ex. 12/13/21	p. ex., j'ai ressenti de la fatigue	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
 Problèmes de douleur (sensation de trop-plein ou ballonnement abdominal), au niveau des muscles, de la tête (céphalée)	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
 Problèmes au niveau des yeux, aux cheveux ou de la peau , incluant l'enflure (œdème), la perte des cheveux ou les saignements	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
 Problèmes au niveau de l'alimentation, la digestion et l'excrétion , incluant la perte d'appétit, la nausée, la sécheresse de la bouche, les vomissements, la diarrhée, l'urination fréquente	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
 Problèmes respiratoires , incluant l'essoufflement	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
 Problèmes qu'il est possible de mesurer , incluant la perte de poids ou la fièvre	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	/ /		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

 Ajoutez ces informations à la fiche sommaire de suivi (page 4) et apportez-là à votre prochaine consultation médicale.

Carnet de suivi de la santé émotionnelle

Prenez note de vos symptômes et des effets secondaires aussi souvent que vous le pouvez. Inscrivez la date; inscrivez les symptômes affectifs que vous avez éprouvés; sélectionnez les chiffres qui reflètent le mieux votre expérience (intensité et qualité de vie). **Conservez une copie du carnet de suivi à portée de la main afin de pouvoir l'annoter.**

Exemples d'émotions	Date	Ce que j'ai éprouvé aujourd'hui Décrivez vos sentiments ici :	Qualifiez l'impact sur votre qualité de vie			Notes Décrivez ce qui pourrait avoir affecté votre état émotionnel.		
			Faible impact	Impact modéré	Fort impact			
<p>Inspirez-vous de cette liste pour décrire les émotions difficiles que vous ressentez.</p> <ul style="list-style-type: none">  Anxiété  Crainte  Stress  Tristesse  Perturbation  Frustration  Colère 	p. ex. /2/ 8 /2/	p. ex., stress	1	2	3	4	5	J'ai ressenti du stress en attendant mes résultats de test
	p. ex. /2/ 11 /2/	p. ex., frustration	1	2	3	4	5	J'ai ressenti une frustration en raison d'une fatigue plus importante que d'habitude
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	
	/ /		1	2	3	4	5	

 Ajoutez ces informations à la fiche sommaire de suivi (page 4) et apportez-là à votre prochaine consultation médicale.

Fiche sommaire de suivi

Comment utiliser cette fiche sommaire :

1. Examinez les informations inscrites dans vos carnets de suivi physique et émotionnel aux pages 2 et 3.
2. Inscrivez dans la fiche sommaire toutes les manifestations physiques et les émotions que vous avez qualifiées de niveau « 4 » ou « 5 ».
3. Ensuite, additionnez le nombre total de jours durant lesquels vous avez qualifié chaque manifestation physique et émotion comme étant de niveau « 4 » ou « 5 ».
4. Partagez cette fiche sommaire avec votre médecin pour parler des effets que la LMC et son traitement ont sur vous.

Manifestations physiques qualifiées de niveau « 4 » ou « 5 » pour leur intensité ou leur impact sur la qualité de vie

Nombre total de jours

Manifestations physiques

Exemple : *Mal de tête*

10

Exemple : *Fatigue*

6

Émotions qualifiées de niveau « 4 » ou « 5 » pour leur impact sur la qualité de vie

Nombre total de jours

Émotions

Exemple : *Stress*

12

Exemple : *Frustration*

4

Globalement, quels aspects de votre vie quotidienne ont été affectés par vos symptômes et les effets secondaires? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.)

Effets sur mon travail/ma vie professionnelle

Restrictions de mes activités sociales

J'ai eu besoin d'aide pour accomplir mes tâches routinières

Prenez note de tout autre facteur qui aurait affecté votre qualité de vie lors des dates durant lesquelles vous avez effectué un suivi de vos symptômes, effets secondaires et/ou émotions.



Apportez cette fiche sommaire de suivi lors de votre prochaine consultation médicale.

Tirer le meilleur profit des conversations avec votre médecin

Votre relation avec votre médecin ressemble à un partenariat. Vous contribuez vos expériences vécues avec la leucémie myéloïde chronique (LMC), alors que votre médecin contribue sa formation et son expertise clinique.

Ensemble, vous pouvez collaborer dans l'élaboration d'un plan de traitement pour prendre en charge votre condition de santé.



Image fictive d'un fournisseur de santé et d'un portrait de patient.

ÉTAPE 1

Se préparer

À faire *avant* la consultation

Faites le suivi de vos expériences et de vos préoccupations. Faire le suivi de vos symptômes et des effets secondaires et/ou de vos émotions peut vous aider à mieux renseigner votre médecin sur votre état de santé. Vous pouvez même transmettre vos informations de suivi à votre médecin à l'avance de la consultation, afin de tirer le meilleur profit de votre rencontre.

Tirer le meilleur profit des conversations avec votre médecin



Imprimez et complétez cette fiche avant votre prochaine consultation.

Pensez à ce que vous souhaitez discuter avec votre médecin lors de votre prochaine rencontre.

Utilisez cette fiche pour orienter vos idées, en répondant aux phrases incitatives à gauche.

Date : / /	Aspects que je souhaite mentionner à mon médecin lors de la prochaine consultation	Notes écrites durant la consultation
Je souhaite en savoir davantage sur...		
J'éprouve les symptômes et effets secondaires suivants...		
Effets de ces symptômes et effets secondaires sur ma vie au quotidien...		
En ce moment, j'éprouve les difficultés suivantes...		
Physiquement, je me sens...		
Émotionnellement, je me sens...		

ÉTAPE 2

Communiquer

À faire *durant* la consultation



- ✓ Apportez avec vous les notes que vous avez préparées lors de l'étape 1.
- ✓ Si vous avez utilisé un carnet de suivi pour tenir compte de vos symptômes, effets secondaires et/ou émotions, assurez-vous également de partager ces informations avec votre médecin.

Le fait d'apprendre davantage au sujet de la LMC pourrait vous donner confiance lorsque vous parlez avec votre médecin.

ÉTAPE 3

Intégrer et continuer

À faire *après* la consultation



Passez en revue ce qui a été discuté durant la consultation et reprenez le suivi de vos symptômes et effets secondaires, afin d'en informer le médecin lors de votre prochaine consultation.

N'hésitez pas à mentionner à votre médecin toute préoccupation et toute question concernant votre condition de santé et vos options de traitement.

Notes

Références

1. Chronic myeloid leukaemia. NHS. Disponible à l'adresse : <https://www.nhs.uk/conditions/chronic-myeloid-leukaemia/>.
2. Qu'est-ce que la leucémie myéloïde chronique? Société canadienne du cancer. Disponible à l'adresse : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/chronic-myeloid-leukemia-cml/what-is-chronic-myeloid-leukemia>.
3. Managing physical side effects. Cancer.net. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects>.
4. Signs and Symptoms of Chronic Myeloid Leukemia. American Cancer Society. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.org/cancer/types/chronic-myeloid-leukemia/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html>.
5. Leukemia-chronic myeloid CML: Coping with treatment. Cancer.net. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.net/cancer-types/leukemia-chronic-myeloid-cml/coping-side-effects>.
6. Chronic Myeloid Leukemia- Diagnosis and treatment. Mayo clinic. Disponible à l'adresse : <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-myelogenous-leukemia/diagnosis-treatment/drc-20352422>.
7. The CML Guide: Information for patients and caregivers. Leukemia and Lymphoma Society. Disponible à l'adresse : https://www.lls.org/sites/default/files/2023-06/PS72_CML_Guide_2023.pdf.