

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

GUIDE POUR UN RENDEZ-VOUS DE

SOINS VIRTUELS

à l'intention des Canadiens atteints d'un myélome multiple

QUE SONT LES SOINS VIRTUELS?

Au cours des dernières années, les soins virtuels (également appelés « télésanté »), une alternative aux rendez-vous médicaux en personne, sont devenus pratique courante pour de nombreux professionnels de la santé. Les soins virtuels permettent aux patients de consulter un professionnel de la santé par appel vidéo ou téléphonique, sans avoir à se rendre physiquement à son bureau. Pour en bénéficier, vous pouvez donc utiliser un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur depuis le confort de votre domicile. *Les services de soins virtuels sont couverts par la plupart des régimes d'assurance maladie provinciaux (à l'exception des soins dentaires).*

QUE CONTIENT CE GUIDE?

Le Guide pour un rendez-vous de soins virtuel fournit des conseils aux patients concernant les rendez-vous de soins virtuels en fonction de leur situation particulière. **Il s'agit d'un guide général. N'hésitez pas à adapter les conseils en fonction de votre situation et de vos besoins. Voici les éléments que nous aborderons dans ce guide :**

1. Avant votre rendez-vous
2. Le jour de votre rendez-vous
3. Pendant votre rendez-vous
4. Après votre rendez-vous
5. Entre deux rendez-vous

REMARQUE : *nous vous recommandons d'utiliser cette ressource en plus de l'****Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuels.***



AVANT VOTRE RENDEZ-VOUS

PRENDRE RENDEZ-VOUS

Les soins virtuels peuvent être très utiles, notamment pour les Canadiens atteints d'un myélome. Ils leur permettent de bénéficier d'un deuxième avis ou de consulter un spécialiste du myélome à distance en minimisant les risques d'exposition à un virus ou à une infection et en réduisant le temps de déplacement. En dépit de ces avantages, ce n'est pas nécessairement le meilleur choix dans toutes les situations.

Si vous avez voulu prendre un rendez-vous médical dernièrement, on vous a probablement proposé un rendez-vous à distance (virtuellement par vidéo ou par téléphone). Les soins en personne et les soins virtuels présentent chacun des avantages et des inconvénients. Il est donc important de choisir l'option qui *répond le mieux à vos besoins*.

Posez-vous les questions suivantes pour déterminer l'option qui vous convient le mieux.

RENDEZ-VOUS EN PERSONNE OU VIRTUEL?

1. Quelle est la raison du rendez-vous?
2. Qu'est-ce que j'espère obtenir de ce rendez-vous?
3. S'agit-il d'un rendez-vous de routine (p. ex., un bilan de santé) ou pour un problème grave?
4. Combien de temps devrait durer le rendez-vous?
5. Croyez-vous que le médecin ait besoin de voir ou de palper quelque chose?
6. Vous sentez-vous à l'aise et en sécurité de vous rendre au bureau de votre médecin?
   - Les risques de contracter un virus ou une infection sont-ils élevés?
   - Le déplacement pourrait-il aggraver vos symptômes?
7. Est-il relativement facile pour vous de vous rendre à votre rendez-vous?

Éviter les problèmes associés à la technologie

Si vous optez pour un appel vidéo, on vous indiquera probablement quelle application utiliser dans votre confirmation de rendez-vous. Si vous ne connaissez pas bien l'application ou si vous ne l'avez pas utilisée depuis un bon moment, vous devriez vous exercer à l'utiliser avant votre rendez-vous. Demandez l'aide d'une personne qui la connaît bien ou suivez une leçon sur son utilisation.

Les bibliothèques, les centres communautaires et d'autres organismes au Canada offrent des cours et d'autres ressources utiles pour aider les adultes à se familiariser avec les nouvelles technologies.



SE PRÉPARER AVANT LE JOUR D'UN RENDEZ-VOUS VIRTUEL

1. Si le rendez-vous se fait à l'aide d'un logiciel d'appel vidéo (Zoom, GoToMeeting, Google Hangouts, etc.), assurez-vous de conserver le numéro d'appel ou le lien Internet à un endroit où vous pourrez facilement le trouver.
2. Assurez-vous que les personnes que vous souhaitez avoir à vos côtés soient disponibles pour l'appel. (comme votre proche aidant, votre partenaire, un membre de la famille ou un ami).
   - Faites appel à un traducteur ou un interprète si le rendez-vous ne se déroule pas dans votre langue maternelle, ou demander à quelqu'un de poser les questions pour vous si vous ne pouvez le faire.
3. Dressez une liste des questions et des demandes que vous avez.
   - Par exemple, renouvellement d'ordonnances, aiguillage, plan de traitement, mise à jour du traitement, ou nécessité d'un autre test par biomarqueurs.
4. Assurez-vous que les résultats de vos tests ou analyses de sang ont été envoyés au médecin.

LE JOUR DU RENDEZ-VOUS

SE PRÉPARER JUSTE AVANT UN RENDEZ-VOUS VIRTUEL

Le jour du rendez-vous, si vous avez invité une personne à vous accompagner, rappelez lui l'heure à laquelle elle doit se présenter ou se connecter.

Avez-vous à portée de main tout ce dont vous aurez besoin pour le rendez-vous?

1. Le numéro de votre carte d'assurance maladie (carte Santé de l'Ontario, carte de la RAMQ, etc.).
2. Le numéro de carte de votre centre de cancérologie ou de votre hôpital (le cas échéant).
3. La liste des médicaments et des suppléments naturels que vous prenez (et leurs ingrédients actifs).
4. La liste des numéros d'ordonnance de vos médicaments et des pharmacies/hôpitaux qui les fournissent (avec numéros de téléphone et de **télécopieur**).
5. Votre poids actuel (si vous le connaissez).
6. Le nom complet et les coordonnées des professionnels de la santé qui s'occupent de vous (téléphone, **télécopieur** et adresse).



Créer un environnement propice au rendez-vous

a) Prévoyez un peu de temps avant et après le rendez-vous (idéalement 2 heures avant et après) au cas où votre professionnel de la santé serait en avance ou en retard.

b) Assurez-vous de trouver un lieu privé qui demeurera **calme et sans distraction tout au long du rendez-vous.**

c) Assurez-vous d'avoir suffisamment d'espace pour prendre des notes, vous asseoir confortablement et pour toute personne que vous avez invitée à joindre le rendez-vous.

PENDANT VOTRE RENDEZ-VOUS

POUR OPTIMISER UN RENDEZ-VOUS DE SOINS VIRTUELS

1. **Acceptez les appels provenant de numéros bloqués ou inconnus.** Votre professionnel de la santé ou son assistant administratif pourrait travailler ailleurs qu'au bureau et appeler d'un numéro « privé ». Plusieurs centres hospitaliers affichent également des numéros « privés ».
2. **Assurez-vous de disposer d'une connexion Internet fiable,** d'une webcam et de haut-parleurs qui fonctionnent.
3. **Si vous souhaitez enregistrer le rendez-vous, demandez à votre professionnel de la santé au début de l'appel** si cela lui convient. N'enregistrez jamais l'appel sans l'autorisation de votre interlocuteur.
4. **Ayez en main un stylo et du papier pour prendre des notes.** Si vous le pouvez, tenez un journal distinct pour ces notes. Vous pouvez également inscrire ces informations dans l'Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuels.
5. **Ayez à portée de main la liste des questions dont vous voulez discuter lors du rendez-vous**, ainsi que vos notes au sujet des symptômes ressentis depuis votre dernière visite et leurs évolutions.



6. **Parler en détail de vos symptômes et de vos inquiétudes ne signifie pas que vous vous plaigniez,** cela aidera grandement le professionnel de la santé à vous aider.
7. **Ayez à portée de main une liste ou les flacons de vos médicaments,** ainsi que de l'information sur la pharmacie d'où ils proviennent.
8. **Ayez avec vous tout appareil d'aide dont vous pourriez avoir besoin** (lunettes, appareil auditif, aide à la marche, etc.).
9. Si vous êtes mis en attente ou si on vous demande d'attendre, restez en ligne ou au téléphone jusqu'à ce que le rendez-vous commence. **Le fait de quitter un appel vidéo ou de raccrocher le téléphone pendant que vous êtes en attente pourrait être considéré comme un « rendez-vous manqué ».**
10. Si vous ne comprenez pas ce que dit le professionnel de la santé, n'hésitez surtout pas à le lui dire. Demandez-lui d'expliquer les termes médicaux et de les épeler pour que vous puissiez les écrire.
    - Si vous n'entendez pas bien, dites-le, ou si vous voulez qu'il parle plus lentement ou si vous éprouvez des problèmes techniques. Il peut être gênant d'interrompre quelqu'un au milieu d'une phrase, mais en **lui disant rapidement que vous ne comprenez pas, il aura moins de choses à répéter.**
    - Vous pourriez lui dire : *« Je suis désolé de vous interrompre, mais la connexion Internet n'est pas très bonne et j'ai du mal à vous comprendre. Pourriez-vous parler plus lentement? »*
11. **Si vous voulez que le professionnel de la santé fasse un suivi écrit**, dites-le-lui et (ou) rappelez-le-lui à la fin de l'appel.
    - Par exemple, si vous voulez plus d'informations sur une option de traitement, un essai clinique à venir ou un programme de remboursement dont il a fait mention.
12. **Confirmez les étapes à venir qui ont été mentionnées lors du rendez-vous en les répétant** et en décrivant ce qui, selon vous, se passera ensuite.
13. Si vous pensez avoir besoin d'un autre rendez-vous *virtuel*, dites-le au professionnel de la santé, et dites-lui quand vous aimeriez prendre rendez-vous.
14. Si vous pensez avoir besoin d'un rendez-vous *en personne*, dites-le au professionnel de la santé, et dites-lui si c'est urgent.
15. **Si un rendez-vous de suivi est nécessaire, demandez-lui comment et quand** vous pouvez le prendre.



APRÈS VOTRE RENDEZ-VOUS

À FAIRE

1. Dans les notes que vous avez prises pendant l'appel, trouvez les termes et les concepts sur lesquels vous voulez plus d'informations.
   - Vous trouverez une multitude d'informations sur le myélome, ses traitements, les essais cliniques, le remboursement des médicaments, et plus encore, sur le site de Myélome Canada au **www.myelome.ca.**
2. Effectuez le suivi de ce qui nécessite votre attention (p. ex., remplir ou renouveler une ordonnance, ou prendre rendez-vous avec un autre professionnel de la santé).
3. Inscrivez la date de votre prochain rendez-vous à votre agenda.

ENTRE DEUX RENDEZ-VOUS

SUIVRE L'ÉVOLUTION DE SON MYÉLOME

L'un des inconvénients des soins virtuels est la distance physique qu'il y a entre le patient et le professionnel de la santé. **Mais le patient peut atténuer ce problème par une bonne communication.** Écoutez votre corps et communiquez clairement ce qu'il vous dit. Vous pourrez ainsi donner aux professionnels de la santé *toutes les informations dont ils ont besoin pour vous aider au meilleur de leurs capacités.* Cela signifie qu'il faut suivre l'évolution de votre santé, en tenant un registre des symptômes, des médicaments, de tout changement à votre santé, des résultats de tests, des rendez-vous, etc.

Consultez la page suivante pour obtenir quelques conseils utiles.



QUELQUES CONSEILS UTILES :

- Enregistrer et faire le suivi de vos médicaments et de vos résultats médicaux, et voir l'évolution graphique des résultats de vos analyses de sang.
- Tenir un journal de l'évolution de vos symptômes. Avant votre prochain rendez-vous, ces informations peuvent être partagées avec votre professionnel de la santé et vous pouvez également voir s'il y a des tendances dans leur apparition. Lorsque vous croyez que vos symptômes sont trop graves pour attendre au prochain rendez-vous, communiquez immédiatement avec votre médecin.
- Prendre des photos pour documenter l'évolution de vos symptômes physiques (enflures, rougeurs, éruptions cutanées, etc.). Ces photos peuvent ensuite être envoyées à votre professionnel de la santé ou vous pouvez lui montrer en personne.
- Inscrire les informations les plus importantes au calendrier et utiliser les options de rappel pour le renouvellement de médicaments et autres suppléments.
- Imprimer les rapports importants pour vos dossiers et votre équipe de soins.
- Prendre note de votre état d'esprit et de tout changement d'état émotionnel (se sentir inquiet, effrayé, déprimé ou anxieux, ou encore aimé, soulagé, soutenu ou heureux). Si vous constatez une tendance négative, vous pouvez demander à votre équipe de soins de consulter un spécialiste, vous adresser au groupe de soutien de votre région ou avoir recours au programme de mentorat « Soutien par les pairs ».
- Noter directement toute question, dès qu'elle vous vient à l'esprit, que vous souhaitez adresser à votre équipe de soins.

Myélome Canada produit et met à disposition une multitude d'informations sur le myélome, ses traitements, les essais cliniques, le remboursement des médicaments, et plus encore. Vous pouvez commencer votre recherche d'informations sur notre site Web au **www.myelome.ca!**

MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME