

Guide de discussion : Discuter de la MG avec votre équipe de soins de santé

LANCEZ LA CONVERSATION SUR VOS SYMPTÔMES DE MG, VOS CAPACITÉS ET VOS OBJECTIFS AVEC VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ

Ce guide peut vous aider à avoir une discussion avec votre équipe de soins de santé au sujet de vos **symptômes** actuels de myasthénie grave (MG), de leur incidence sur vos **capacités** quotidiennes et des façons dont votre plan de prise en charge actuel vous aide à atteindre vos **objectifs**.

Comment utiliser ce guide

1. **Remplissez ce guide et apportez-le** à votre prochain rendez-vous avec votre équipe de soins de santé. Assurez-vous de remplir le profil de l'échelle des activités de la vie quotidienne avec la myasthénie grave (MG-ADL) qui se trouve à la page 2. L'échelle MG-ADL est un outil qui nous aide à comprendre les conséquences de la MG sur le quotidien d'une personne en permettant l'évaluation de l'intensité de ses symptômes.
2. **Discutez** de vos symptômes actuels de MG et de leur incidence sur vos capacités et vos objectifs avec votre équipe de soins de santé.
3. **Demandez** à votre équipe de soins de santé de vous fournir des recommandations pour vous aider à atteindre vos objectifs personnels.



Symptômes de la MG	Capacités QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS DE CES SYMPTÔMES DE LA MG SUR VOS CAPACITÉS?	Objectifs SI VOS SYMPTÔMES DE LA MG S'ATTÉNUAIENT ET QUE VOS CAPACITÉS D'AMÉLIORAIENT, QUE SOUHAITERIEZ-VOUS POUVOIR FAIRE?
[EXEMPLE] Langage	<i>J'ai des troubles de l'élocution</i>	<i>Me sentir moins gêné de parler, surtout en public</i>
Parole		
Mastication		
Déglutition		
Respiration		
Difficulté à se brosser les dents ou les cheveux		
Difficulté à se lever d'une chaise		
Vision double		
Chute des paupières		

Profil des patients atteints de MG dans les activités quotidiennes (MG-ADL)

La réponse à ces huit questions avec votre médecin peut indiquer à quel point la MG perturbe votre quotidien.

Niveau	0	1	2	3	Score (0, 1, 2 ou 3)
1. Langage	Normal	Trouble d'élocution ou voix nasillarde de façon intermittente	Trouble d'élocution ou voix nasillarde de façon constante, mais paroles compréhensibles	Paroles difficiles à comprendre	
2. Mastication	Normale	Fatigue à la mastication d'aliments solides	Fatigue à la mastication d'aliments mous	Sonde d'alimentation	
3. Déglutition	Normale	Étouffements rares	Étouffements fréquents nécessitant la modification du régime alimentaire	Sonde d'alimentation	
4. Respiration	Normale	Essoufflement à l'effort	Essoufflement au repos	Besoin d'un respirateur	
5. Difficulté à se brosser les dents ou les cheveux	Aucune	Demande un effort supplémentaire, mais aucune pause n'est requise	Pauses requises	Incapable de faire l'une de ces tâches	
6. Difficulté à se lever d'une chaise	Aucune	Légère, utilise parfois ses bras	Modérée, utilise toujours ses bras	Grave, a besoin d'aide	
7. Vision double	Aucune	Oui, mais pas tous les jours	Tous les jours, mais pas de façon constante	Constante	
8. Chute des paupières	Aucune	Oui, mais pas tous les jours	Tous les jours, mais pas de façon constante	Constante	
Score total au questionnaire MG-ADL (énoncés 1 à 8)					

Ces renseignements sont fournis à des fins éducatives seulement et ne remplacent en aucun cas l'avis médical professionnel. Les patients ne doivent pas utiliser cette information pour se diagnostiquer un problème de santé. Les patients doivent toujours consulter un professionnel de la santé pour obtenir des conseils ou de l'information sur un diagnostic ou un traitement.