



NOM du patient :
Date :
MEDECIN :

Document pour un échange entre un patient et un médecin

Actuellement votre état de santé est moins bon et votre fonction respiratoire diminue. Nous allons donc faire ensemble un bilan de l'impact de la maladie sur votre vie quotidienne, sur vos traitements actuels et leur gestion pour réfléchir ensemble aux solutions à envisager.

Dans un 1^{er} temps, réfléchissez à la façon dont la mucoviscidose vous touche aujourd'hui

Le patient coche toutes les cases qui le concernent

Symptômes

- Essoufflement à la marche
- Toux gênante ayant une répercussion sur le sommeil
- Toux avec expectorations parfois sanglantes
- Infections respiratoires fréquentes
- Diminution de l'appétit Nausées Vomissements
- Difficultés à maintenir un poids suffisant ou le maintenir au prix d'efforts considérables
- Hospitalisations fréquentes
- Autre :

Activités quotidiennes et style de vie

- Incapacité à travailler ou à suivre des études
- Besoin de réduire les heures de travail ou d'aménager les études
- Difficultés à effectuer vos activités quotidiennes (par ex. prendre un bain, préparer des repas)
- Essoufflement pour faire des exercices physiques d'intensité faible
- Perte d'énergie Fatigue accrue Troubles du sommeil
- Autre :

Moral/Humeur

- Sentiment d'anxiété Sentiment de peur Sentiment de stress
- Sentiment de découragement Colère ou humeur irritable
- Dépression Sentiment de « tristesse » Sentiment d'être débordé
- Sentiment d'incapacité à faire face à la situation
- Autre :

Vie sociale

- Incapacité à participer à des activités sociales avec votre famille et vos amis
- Sentiment d'isolement
- Sentiment d'embarras en public à cause de la toux, du besoin de cracher
- Sentiment d'embarras en public à cause du besoin de mettre de l'oxygène
- Autre :

Et maintenant, à ce que vous faites pour gérer votre maladie ?

Le patient coche toutes les cases qui le concernent

Traitements prescrits au CRCM

Respiration

- Aérosols fluidifiants le mucus
- Antibiotiques en comprimés
- Bronchodilatateurs (Ventoline® ...)
- Oxygène
- Kinésithérapie respiratoire
- Autre :
- Antibiotiques en aérosols ou en poudre
- Cures antibiotiques intraveineuses
- Cortisone en inhalation
- Ventilation non invasive
- Exercices physiques réguliers

Nutrition

- Compléments nutritionnels
- Nutrition entérale (par sonde ou par gastrostomie)
- Autre :
- Extraits pancréatiques
- Insuline

Autres thérapies

- Psychothérapie
- Acupuncture
- Hypnose
- Phages
- Méditation
- Plantes
- Ostéopathie
- Chiropraticien
- Autre :

Attitudes adoptées :

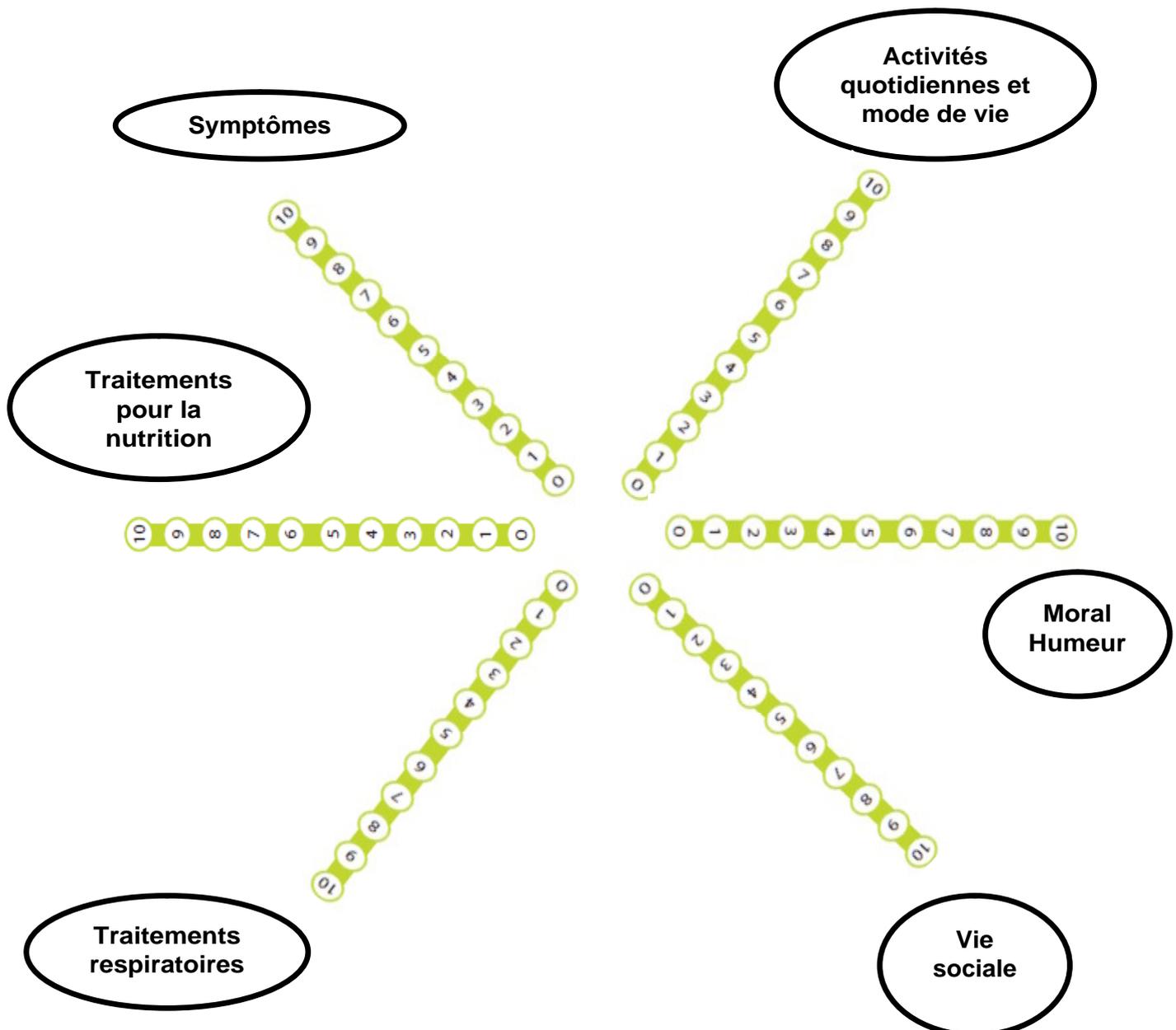
- Je fais du réentraînement à l'effort
- Je discute avec ma famille, mes proches
- Je discute avec des membres de l'équipe du CRCM
- J'échange avec un/des patient(s)
- Je demande de l'aide quand ça ne va pas
- J'adapte ma vie quotidienne à mon état
- Autre :

D'après l'étape précédente, comment évaluons-nous, vous patient et moi médecin, l'impact de la maladie sur votre quotidien aujourd'hui ?

Pour chaque axe de l'étoile, le patient et le médecin entourent le chiffre correspondant à leur perception, sur les différentes échelles.

Le patient et le médecin sont libres de ne pas se positionner sur toutes les échelles.

0 = impact pas important du tout à 10 = impact très important



Si les perceptions du patient et du médecin sont très éloignées, il faudra au cours de l'échange, tenter d'en comprendre les raisons.

D'après ce que nous avons vu ensemble de ce que vous faites pour gérer votre maladie, que pensez-vous pouvoir faire pour améliorer votre état de santé ?

Parmi les traitements prescrits au CRCM, lesquels pensez-vous pouvoir renforcer ET de quelle manière ?

Respiration

- Aérosols fluidifiants le mucus :
- Antibiotiques en comprimés :
- Bronchodilatateurs (Ventoline® ...) :
- Oxygène :
- Kinésithérapie respiratoire :
- Antibiotiques en aérosols ou en poudre :
- Cures antibiotiques intraveineuses :
- Cortisone en inhalation :
- Ventilation non invasive :
- Exercices physiques réguliers :
- Autre :

Nutrition

- Compléments nutritionnels :
- Nutrition entérale (par sonde ou par gastrostomie) :
- Extraits pancréatiques :
- Insuline :
- Autre :

Que pensez-vous faire vis-à-vis des autres thérapeutiques ?

Quelles autres options souhaitez-vous envisager ET comment pensez-vous y parvenir ?

- Renforcer mon suivi au CRCM :

- Disposer d'outils d'aide au suivi de mon état de santé : spiromètre, saturomètre, calcul de ma dépense énergétique, etc (outils connectés) :

- Echanger avec ma famille, mes proches :

- Echanger avec un/des patient(s) :

- Modifier mon temps de travail :

- Rencontrer la psychologue :

- Rencontrer l'assistante sociale :

- Demander des aides à domicile :

- Rencontrer la diététicienne :

- M'aider à trouver des solutions pour améliorer mon observance :

- Réaliser un point global sur ma maladie (éducation thérapeutique) :

- Faire un point sur la conduite à tenir devant l'apparition ou l'aggravation de signes d'exacerbation respiratoire :

- Faire un séjour dans un établissement spécialisé pour réentraînement à l'effort :

- Discuter de la transplantation pulmonaire (cf document spécifique) :

- Autre :

DERNIERE ETAPE

Votre avis sur ce document

Placer une croix là où vous vous situez

Est-ce que c'était utile pour vous de remplir ce document ?

inutile

très utile



Est-ce que c'était utile pour nous que vous ayez rempli ce document ?

inutile

très utile



Vos remarques, suggestions :

NOM (3 1ères lettres)- Prénom (2 1ères lettres) du patient : --- --

NOM/Prénom du médecin :

Date :

Durée de l'entretien avec ce document :

Cette page est uniquement pour le médecin

En tant que médecin, votre ressenti sur cet entretien :

Critères qui vous ont fait proposer le document au patient (VEMS, hémoptysie récidivantes, inquiétude,...) :

Ce document m'a aidé

- non pas du tout non oui peut être oui tout à fait

Pendant l'entretien, je me suis senti(e) :

- très mal à l'aise à l'aise
 mal à l'aise très à l'aise

Après avoir mené cet entretien, je me sens :

- déstabilisé(e) détendu(e)
 perplexe bien
 autre :

Pour le patient je pense que l'entretien a été :

- anxiogène aidant
 délétère motivant
 perturbant très utile

Cet entretien :

- Je regrette de l'avoir proposé à ce patient
 Je regrette de l'avoir proposé à ce moment
 Je pense que c'était bien de l'avoir proposé à ce patient
 Je pense que c'était bien de l'avoir proposé à ce moment

Votre avis sur l'ensemble du document :

à retravailler

parfait !!



Vos remarques, suggestions :