

NOM du patient :

Date :

MEDECIN :



**Document pour un échange entre un patient qui va moins bien et un médecin**

Actuellement ton état de santé est moins bon et ton fonction respiratoire diminue.

Nous allons donc faire ensemble un bilan de l’impact de la maladie sur ta vie quotidienne, sur tes traitements actuels et leur gestion pour réfléchir ensemble aux solutions à envisager.

**Dans un 1er temps, réfléchis à la façon dont la mucoviscidose te touche aujourd’hui**

*Le patient coche toutes les cases qui le concernent*

**Symptômes**

□ Essoufflement à la marche ou pour faire des exercices physiques d’intensité plus faible

□ Toux gênante ayant une répercussion sur le sommeil

□ Toux avec expectorations parfois sanglantes

□ Infections respiratoires fréquentes

□ Difficultés à maintenir un poids suffisant ou le faire au prix d’efforts considérables

□ Autre :

**Activités quotidiennes et style de vie**

□ Incapacité à suivre des études

□ Besoin d’aménager les études

□ Difficultés à effectuer tes activités quotidiennes (par ex. prendre un bain, préparer des repas)

□ Perte d’énergie □ Fatigue accrue □ Troubles du sommeil

□ Hospitalisations fréquentes

□ Autre :

**Moral/Humeur**

□ Sentiment d’anxiété □ Sentiment de peur □ Sentiment de stress

□ Sentiment de découragement □ Colère ou humeur irritable

□ Dépression □ Sentiment de « déprime »

□ Sentiment d’incapacité à faire face à la situation

□ Autre :

**Vie sociale**

□ Incapacité à participer à des activités sociales avec ta famille et tes amis

□ Sentiment d’isolement

□ Sentiment d’embarras en public à cause de la toux, du besoin de cracher, du besoin de mettre de l’oxygène

□ Autre :

**Et maintenant, à ce que tu fais pour gérer ta 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

□ 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 :

**Autres thérapies**

□ Plantes

□ Acupuncture

□ Hypnose

□ Ostéopathie

□ Chiropracticien

□ Phages

□ Méditation

□ Autre :

**Attitudes adoptées :**

□ Je fais du réentrainement à l’effort

□ Je discute avec ma famille, mes proches

□ Je discute avec des membres de l’équipe du CRCM

□ Je discute avec un/des patient(s)

□ Je suis suivi(e)par un psychologue

□ Autre :

**D’après l’étape précédente, comment évaluons-nous, toi patient et moi médecin, l’impact de la maladie sur ton 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 tu fais pour gérer ta maladie, que penses-tu pouvoir faire pour améliorer ton état de santé ?**

**Parmi les traitements prescrits au CRCM, lesquels penses-tu 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 penses-tu faire vis-à-vis des autres thérapeutiques ?**

**Quelles autres options souhaites-tu envisager ET comment penses-tu y parvenir ?**

□ Modifier mon emploi du temps :

□ 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) :

□ Rencontrer la psychologue :

□ Rencontrer l’assistante sociale :

□ Rencontrer la diététicienne :

□ M’aider à trouver des solutions pour améliorer mon observance :

□ Réaliser un point global sur ma maladie en éducation thérapeutique :

□ Faire une séance d’éducation thérapeutique ciblée sur REAGIR à domicile devant l’apparition ou l’aggravation de signes d’exacerbation respiratoire :

□ Faire un séjour dans un établissement spécialisé pour réentrainement à l’effort :

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

□ Autre :

Durée de l’entretien :