



VOTRE TRAITEMENT DE LA DRÉPANOCYTOSE

VOTRE JOURNAL DE SANTÉ



La prise de conscience délibérée des éventuelles modifications de la drépanocytose peut vous aider à agir avec assurance dans le cadre de la gestion de votre maladie. Bien sûr, il est parfois difficile de se souvenir de tous les détails. Vous aurez éventuellement aussi des questions à poser à votre équipe soignante entre les consultations. Alors ce journal peut vous aider !

Ce journal de suivi du traitement a été spécialement conçu pour les personnes atteintes de drépanocytose.

Vous pouvez contacter votre équipe soignante entre les rendez-vous pour une consultation ou amener ce journal avec vous lors de votre prochain examen médical. Peut-être souhaitez-vous y consigner des remarques sur vos symptômes, votre bien-être et votre approche des traitements possibles.

Cette ressource numérique a été conçue par Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH dans le cadre de la campagne « Realtalk! Sickle Cell ». Cette campagne de sensibilisation à la maladie a pour objectif de vous aider à coopérer avec votre équipe médicale et à trouver la voie qui vous convient afin de pouvoir concilier la gestion de la drépanocytose et votre vie.

Vous trouverez plus d'informations sur le site <https://www.realtalk-sicklecell.ch/fr>

CE JOURNAL APPARTIENT À :

DATE DE NAISSANCE :

ADRESSE :

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

VOS INFORMATIONS PERSONNELLES

PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

GROUPE SANGUIN :

LANGUE PARLÉE À LA MAISON :

AUTRE(S) LANGUE(S) :

MÉDICAMENTS QUE VOUS PRENEZ ACTUELLEMENT ET DOSE :

NOM DE LA PERSONNE PRINCIPALE À CONTACTER :

VOTRE LIEN AVEC CETTE PERSONNE :

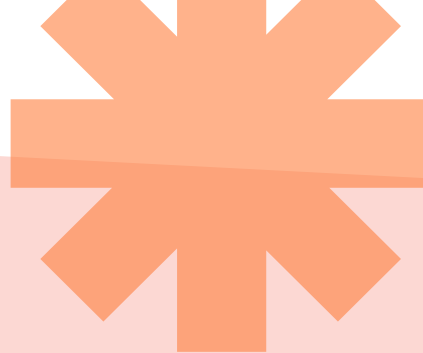
NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

NOM DE LA DEUXIÈME PERSONNE À CONTACTER :

VOTRE LIEN AVEC CETTE PERSONNE :

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE



NOM DE L'HÔPITAL :

ADRESSE :

NOM DE TON INFIRMIER/INFIRMIÈRE :

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

ADRESSE E-MAIL :

NOM DU MÉDECIN :

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

ADRESSE E-MAIL :

AUTRE PERSONNE IMPORTANTE À CONTACTER :

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE :

ADRESSE E-MAIL :



CONSULTATIONS AVEC VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

Vous pouvez noter ci-dessous tous les traitements que vous recevez – par exemple tous les examens de contrôle, les consultations à l’hôpital pour des soins d’urgence ou les autres occasions où vous voyez votre équipe soignante.

Le mieux est d’imprimer votre journal et de l’amener à chaque examen médical.



Date et heure	Nom du médecin ou du/de la thérapeute	Motif de la consultation Examen de contrôle régulier (p. ex. examen annuel), traitement, hospitalisation, autre	Commentaires Qu’est-ce qui a été discuté/décidé ? (p. ex. objectifs, orientation vers une autre équipe soignante, prise du prochain rendez-vous, modifications du traitement actuel, etc.)

VOS SYMPTÔMES

C'est vous qui savez le mieux ce que vous devez noter entre les consultations avec votre équipe soignante.

Utilisez ces pages pour noter les symptômes (p. ex. épuisement ou douleurs chroniques), les hospitalisations et les traitements.

N'oubliez pas que de nombreux facteurs peuvent avoir un impact sur les symptômes de la drépanocytose. À la rubrique « Événements inhabituels », vous pouvez noter toutes les particularités de la journée en question, comme des événements éprouvants, une modification de votre alimentation ou de votre activité physique, etc. En fin de compte, consigner des informations sur votre humeur et votre bien-être est aussi important que de noter celles qui concernent votre santé physique. Le tableau a été rempli à titre d'exemple.

Date	Qu'est-ce qui s'est passé ? Symptômes apparus, incidents comme le fait de se rendre à l'hôpital, etc.	Des événements inhabituels ? Stress, manque de sommeil, semaine chargée, etc.	Comment avez-vous géré la situation ? Traitements ou autres soins reçus et/ou autre mesure d'autogestion	Comment vous sentez-vous de façon générale ? Réflexions sur votre humeur et votre santé psychique	Notes Utilisez cet espace pour toute autre information ou tout rappel
3 juin	Maux de dos et grande fatigue depuis hier	Peut-être que je n'ai pas assez mangé aujourd'hui – j'ai sauté le repas du midi parce que j'avais tellement de choses à faire	Analgésique et conversation téléphonique avec un ami	Humeur un peu morose, mais je me réjouis à la perspective de l'excursion de ce week-end	Penser à demander au médecin s'il peut recommander quelque chose contre la fatigue

VOS SYMPTÔMES

Date	Qu'est-ce qui s'est passé ? Symptômes apparus, incidents comme le fait de se rendre à l'hôpital, etc.	Des événements inhabituels ? Stress, manque de sommeil, semaine chargée, etc.	Comment avez-vous géré la situation ? Traitements ou autres soins reçus et/ou autre mesure d'autogestion	Comment vous sentez-vous de façon générale ? Réflexions sur votre humeur et votre santé psychique	Notes Utilisez cet espace pour toute autre information ou tout rappel

CONSEILS POUR VOS CONSULTATIONS MÉDICALES

Votre équipe soignante vous aide à trouver le juste équilibre entre la gestion de la drépanocytose et une vie conforme à vos aspirations. Lors des consultations avec l'équipe, vous pouvez discuter de la façon dont vous vous sentez, de ce qui fonctionne bien et de ce que vous souhaiteriez éventuellement changer.

Ce guide vous aide à tirer parti au mieux des consultations – grâce à des conseils pour la préparation, la réalisation et le suivi des consultations.

AVANT LA CONSULTATION

Pour préparer la consultation, vous pouvez faire plusieurs choses :

- * Renseignez-vous sur le lieu du rendez-vous et essayez d'arriver quelques minutes avant la consultation afin d'être détendu(e).
- * Préparez une liste de questions à l'intention de votre équipe soignante. Deux pages plus loin, il y a une page avec de l'espace pour vos notes/questions.
- * La tenue d'un journal entre les consultations facilite l'entretien avec votre équipe soignante sur votre état de santé. À la page précédente, il y a un espace prévu pour noter les symptômes observés ou vos réflexions afin de ne pas les oublier d'ici votre prochaine consultation.
- * Si vous avez besoin de soutien, demandez à des amis ou à des membres de votre famille de vous accompagner. Votre accompagnateur/ accompagnatrice peut également prendre des notes et vous rappeler les questions que vous vouliez poser afin de ne pas les oublier.

PENDANT LA CONSULTATION

Considérez-vous comme un partenaire de votre équipe soignante afin de pouvoir participer aux décisions concernant votre santé comme suit :

- * Au début de la consultation, dites à votre équipe soignante de quoi vous aimeriez parler.
- * Utilisez votre liste de questions pour en savoir plus ou pour orienter l'entretien dans la bonne direction si vous avez l'impression que quelque chose d'important a été oublié.
- * Si vous vous êtes fixé(e) des objectifs, vous aimeriez peut-être parler de vos progrès. Vous avez éventuellement de nouveaux objectifs dont vous souhaitez discuter avec votre équipe soignante. Utilisez le code QR pour télécharger nos documents d'aide « Gérer soi-même sa drépanocytose ».



- * Posez des questions si vous ne comprenez pas quelque chose.
- * Votre équipe soignante vous donnera des informations. Vous pouvez prendre des notes sur la page suivante.

APRÈS LA CONSULTATION

Après la consultation, vous pouvez faire un certain nombre de choses pour tirer parti au mieux des informations discutées :

- * Relisez vos notes et, le cas échéant, les informations que vous avez reçues pour tenir compte des instructions ou des suggestions de votre équipe soignante.
- * Continuez à utiliser ces documents d'aide pour surveiller votre santé entre les consultations.
- * Assurez-vous d'avoir inscrit votre prochain rendez-vous dans votre calendrier et notez les questions qui vous viennent souvent à l'esprit. Il y a un espace prévu à cet effet à la page suivante.
- * Gardez vos objectifs en tête afin de pouvoir faire de petits pas dans la bonne direction. N'oubliez pas de discuter de toute modification de vos objectifs en premier lieu avec votre équipe soignante.
- * Envisagez de rechercher un groupe d'entraide qui peut vous aider entre les consultations.
- * Vous n'avez pas besoin d'attendre le prochain rendez-vous pour consulter votre équipe soignante – demandez-lui si un rendez-vous plus tôt est possible si vous avez besoin d'aide ou de conseils.

