



Votre Guide de Discussion PTI*

Ce guide est conçu pour vous aider à avoir des discussions ciblées sur vos besoins et vos préférences en matière de soins, avec votre médecin / membre de l'équipe soignante.

- Réfléchissez au mois dernier.** Notez ce qui compte le plus pour vous. Vous n'avez pas besoin de tout compléter: concentrez-vous sur les éléments les plus importants à vos yeux.
- Une fois terminé, **cochez les étoiles à côté des questions les plus importantes pour vous.**
- Apportez votre guide complété lors de votre prochain rendez-vous médical** et discutez-en avec votre médecin / membre de l'équipe soignante:
 - Utilisez le guide pour identifier vos priorités en matière de soins
 - Aidez votre équipe soignante à comprendre vos objectifs et ce qui compte le plus pour vous, dans votre vie quotidienne.
- Prenez une décision en concertation** avec votre médecin / votre équipe soignante sur votre plan de soins.

Date:

Notez la date d'aujourd'hui pour vous permettre de garder un suivi au fil du temps.

____ / ____ / ____

Mes objectifs

Tout d'abord, écrivez vos objectifs à court terme, les choses les plus importantes pour vous en ce moment (cette semaine / ce mois-ci).

Par exemple, faire une belle promenade avec mon chien cette semaine.

Ensuite, écrivez vos objectifs à plus long terme, les choses les plus importantes pour vous à l'avenir (6 prochains mois).

Par exemple, partir en vacances en vélo dans trois mois.

Vivre avec un PTI

Utilisez les échelles ci-dessous pour évaluer l'impact du PTI sur votre vie quotidienne. Entourez le score qui reflète le mieux ce que vous ressentez.

Gestion des symptômes du PTI

Comment les symptômes du PTI ont-ils eu un impact sur votre vie quotidienne ce mois-ci (incluant la fatigue, les saignements, les ecchymoses, etc.)?



Gestion du quotidien

Vous sentez-vous capable d'effectuer les tâches quotidiennes (faire votre toilette, vous habiller, cuisiner, bricoler, faire le ménage et les courses)?



Votre bien-être émotionnel

Vous sentez-vous plutôt positif gérant vos pensées et vos sentiments, ou plus négatif (anxieux, bouleversé ou déprimé)?



Poursuivre vos loisirs

Vous sentez-vous capable de poursuivre les activités qui vous sont chères?



Prendre du temps avec votre entourage

Passez vous du temps avec votre famille ou vos amis comme vous le souhaitez?



Travail / études

Vous sentez-vous capable de réussir dans votre travail ou vos études ?



Sport et exercice

Pouvez-vous atteindre vos objectifs sportifs et physiques ?



Utilisez cet espace pour écrire plus de détails sur la façon dont le PTI affecte votre vie quotidienne.

*Purpura Thrombopénique Immunologique

Gérer efficacement le PTI

Pour vous permettre de vivre votre quotidien pleinement, il est important de discuter et travailler avec votre équipe de soins pour trouver le traitement qui vous correspond le mieux. **Utilisez les échelles ci-dessous pour évaluer ce que vous pensez de votre traitement du PTI. Entourez le score qui reflète le mieux comment vous vous sentez.**

Dans quelle mesure votre traitement vous aide-t-il à gérer/prévenir vos symptômes (incluant la fatigue, les saignements, les ecchymoses, etc.)?



Etes-vous satisfait de votre traitement sur votre niveau de plaquettes?



Êtes-vous satisfait de la fréquence à laquelle vous prenez votre traitement ?



Êtes-vous satisfait du nombre de tests sanguins nécessaires pour vérifier votre taux de plaquettes en raison du traitement?



Êtes-vous satisfait de la façon dont votre traitement est administré?



Dans quelle mesure vous est-il facile d'intégrer votre prise de traitement dans votre routine quotidienne (par exemple vous déplacer, travailler, vous nourrir, dormir)?



Dans quelle mesure vous est-il facile de suivre votre traitement lorsque votre routine change (par exemple lors de vacances)?



Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait de votre traitement et/ou soins?



Notes

Utilisez cet espace pour écrire plus de détails sur la façon dont votre traitement et vos soins impactent votre quotidien, ou tout autre souhait que vous aimeriez partager avec votre équipe soignante.

Vos objectifs

Le PTI ou le traitement du PTI affecte-t-il actuellement votre capacité à poursuivre vos objectifs personnels?

OUI NON

Utilisez cet espace pour noter comment le PTI affecte vos objectifs personnels.

Priorités à discuter lors de votre prochaine consultation

Revenez sur les questions et cochez les étoiles pour indiquer les éléments les plus importants pour vous.

Utilisez cet espace pour noter 1 à 3 sujets les plus importants dont vous aimeriez discuter lors de votre prochain rendez-vous.

Et finalement...

- Ne craignez pas de mentionner si vous sentez que vous n'êtes pas entendu ou si vos problèmes ne sont pas résolus.
- Demandez une explication sur tout ce que vous ne comprenez pas.