

Objet : Référentiel de compétences des personnes concernées par une pathologie plaquettaire

**Page de titre :**  
**EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT**

**COMPETENCES ET OBJECTIFS CONTRIBUTIFS**  
**PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE**

**THE3P**  
**2018-2020**

Ce référentiel de compétences est issu des travaux de 2018-2020 du groupe de travail interdisciplinaire sur l'Education thérapeutique « the3P ».

Comme tous les référentiels disponibles sur ce site, il recense toutes les compétences utiles aux patients pour pouvoir faire face aux différentes problématiques à laquelle eux, et leur proches, sont confrontés.

Il n'a pas de caractère exhaustif, et nécessite une adaptation par les équipes en fonction des publics cibles et de nouveaux besoins éducatifs identifiés.

Compétences	Objectifs contributifs
<input type="checkbox"/> Faire face au risque hémorragique	<input type="checkbox"/> Prévenir le risque de saignement <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaître ses propres situations à risque hémorragique</li> <li>- Adopter des comportements permettant de diminuer son propre risque hémorragique</li> </ul> <input type="checkbox"/> Identifier ses propres signes <ul style="list-style-type: none"> <li>- Citer les différentes localisations de ses saignements</li> <li>- Reconnaître les saignements lorsque ceux-ci sont invisibles (ne se voient pas)</li> </ul> <input type="checkbox"/> Évaluer le saignement <ul style="list-style-type: none"> <li>- Différencier le saignement grave du saignement pas grave</li> <li>- Évaluer la gravité d'un saignement en fonction de la localisation, de la durée du saignement, des signes cliniques, et de sa capacité à agir</li> </ul> <input type="checkbox"/> Réagir de façon adaptée en cas de saignements pour ceux qu'on juge grave et ceux qu'on juge pas grave
Gérer au mieux ses règles (pour les jeunes filles et femmes)	<input type="checkbox"/> Reconnaître un saignement menstruel abondant <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coter et évaluer ses règles</li> <li>- Différencier un saignement gynécologique normal d'un saignement gynécologique pathologique</li> </ul> <input type="checkbox"/> Identifier quand et sur quels arguments contacter son gynécologue <input type="checkbox"/> Identifier les moyens thérapeutiques à sa disposition (traitements hormonaux et non hormonaux) <input type="checkbox"/> Identifier les antalgiques couramment utilisés lors des règles (et autres circonstances) qui aggravent les saignements <input type="checkbox"/> Encadrer, quand on est parent, les premières règles de son enfant devenu jeune fille <input type="checkbox"/> Prévenir les retentissements des saignements gynécologique sur la vie quotidienne et sa vie sexuelle ( <i>adolescente : 1er rapport / adulte : sexualité en général</i> )

<p>Comprendre et gérer les répercussions de sa maladie sur la grossesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Exprimer ses représentations autour de la grossesse quand on a une pathologie plaquettaire</li> <li><input type="checkbox"/> Solliciter l'avis de son médecin avant le projet d'une future grossesse</li> <li><input type="checkbox"/> Décrire le suivi d'une grossesse normale</li> <li><input type="checkbox"/> Expliquer la nécessité d'un suivi spécifique au cours de la grossesse dans le cadre de la pathologie plaquettaire <ul style="list-style-type: none"> <li>- Décrire les possibles épisodes hémorragiques pouvant survenir pendant la grossesse et autour de l'accouchement</li> <li>- Identifier les signes d'alerte qui doivent faire consulter en urgence son centre</li> <li>- Décrire les conditions optimales à réunir pour que l'accouchement se déroule en toute sécurité <b>(libellé encore à valider...)</b></li> </ul> </li> </ul>
<p>Parler de sa maladie aux professionnels de santé non spécialisés (urgentistes en particulier)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Identifier les 3 comportements types (passif, agressif, affirmé) quand on veut faire passer un message difficile</li> <li><input type="checkbox"/> Repérer les bénéfices d'un comportement affirmé</li> <li><input type="checkbox"/> Expliquer sa maladie et ses inquiétudes, en mots simples et avec assurance</li> <li><input type="checkbox"/> Communiquer qu'on est suivi par un centre spécialisé</li> <li><input type="checkbox"/> Exprimer la nécessité d'être traité rapidement et celle de contacter immédiatement son centre</li> </ul>
<p>Parler de sa maladie à son entourage</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Expliquer la maladie et ses conséquences aux autres, voire annoncer sa maladie à un ami.e (plutôt pour les ados/jeunes adultes)</li> <li><input type="checkbox"/> Rassurer son interlocuteur lors des explications données</li> <li><input type="checkbox"/> S'assurer que l'interlocuteur bien compris</li> </ul>

<p>Expliquer la transmission héréditaire de sa maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Expliquer comment se transmet la maladie</li> <li><input type="checkbox"/> Identifier les personnes dans sa famille à risque d'avoir la maladie (c'est-à-dire qui est concerné)</li> <li><input type="checkbox"/> Identifier ce que veut dire être porteur de la maladie</li>   <li><input type="checkbox"/> Parler de dépistage en famille</li> <li><input type="checkbox"/> Mettre en place des dépistages familiaux au sein de la communauté</li> <li><input type="checkbox"/> Communiquer sur la transmission au sein de la famille/communauté</li> </ul>
<p>Aménager sa vie professionnelle (actuelle ou dans l'avenir)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Identifier les situations professionnelles à risque de saignement pour soi maintenant mais aussi dans l'avenir (la pathologie pouvant être évolutive)</li> <li><input type="checkbox"/> Anticiper ces situations pour choisir son orientation professionnelle (pour les plus jeunes)</li> <li><input type="checkbox"/> Anticiper ces situations pour adapter sa vie professionnelle (pour ceux déjà en activité)</li>   <li><input type="checkbox"/> Adopter des comportements permettant de diminuer son propre risque hémorragique sur son lieu de travail</li>   <li><input type="checkbox"/> Identifier qui doit être informé au travail, sur quoi informer et comment informer</li>   <li><input type="checkbox"/> Accéder à des ressources pouvant répondre à ses besoins d'aménagement de sa vie professionnelle (poste de travail, emploi du temps...)</li> </ul>
<p>Confier son enfant à l'école en confiance</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Communiquer efficacement avec les professionnels de l'école <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exprimer ses représentations vis-à-vis de la relation avec les professionnels de l'école</li> <li>- Comprendre le point de vue d'autrui quand on est avec un professionnel de l'école</li> <li>- Prendre conscience de ses propres craintes et attitudes lors de sa relation aux professionnels de l'école</li> <li>- Créer les conditions d'une confiance réciproque entre l'école et les parents</li> </ul> </li>   <li><input type="checkbox"/> Faire valoir les droits d'un enfant atteint d'une pathologie plaquettaire</li> <li><input type="checkbox"/> Anticiper un voyage ou une sortie avec l'école</li> </ul>
<p>Gérer sa fatigue</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Décrire sa fatigue</li> <li><input type="checkbox"/> Repérer les répercussions de sa fatigue sur les différents domaines de la vie</li> </ul>

- |  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Mettre en lien la fatigue avec la pathologie plaquettaire</li><li><input type="checkbox"/> Élaborer des stratégies utiles à la gestion de sa fatigue</li></ul> |
|--|---|