

# PAP

## PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

### DERMATOLOGIE

Le parcours d'apprentissage patient (PAP) identifie les actions et les gestes qu'accomplissent les patients et leurs proches tout au long de leur parcours de vie avec une problématique de santé, sous forme de compétences et de besoins d'apprentissage.

Chaque PAP s'inscrit dans un parcours spécifique en lien avec une ou plusieurs spécialités en santé.

Ce PAP concerne spécifiquement la dermatologie, incluant les maladies inflammatoires de la peau ainsi que le cancer de la peau.



Centre d'excellence sur le partenariat  
avec les patients et le public



# RÉDACTION + PRODUCTION

## COORDINATION DU PROJET

Tiffany Clovin, Mathieu Jackson, Eleonora Bogdanova

## COMITÉ DE PILOTAGE

Vincent Dumez, Marie-Pascale Pomey, Caroline Wong, Audrey L'Espérance, Annie Descoteaux, Nathalie Papineau

## COMITÉ D'EXPERTS

### PATIENTS ET PROCHES PARTENAIRES

Quatre patients et proches partenaires  
incluant: Evelyne Dulude, Mélanie Lussier

## CONTRIBUTEURS

Alliance canadienne des patients en dermatologie  
La Fondation sauve ta peau  
Société canadienne d'urticaire chronique  
Association des médecins spécialistes dermatologues du Québec

Les auteurs tiennent à remercier également l'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) pour leur précieuse contribution au document

## GRAPHISME ET MISE EN PAGE

Cathy Bazinet

### **Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public**

Centre de recherche du CHUM  
850, rue Saint-Denis, Pavillon S  
Montréal (Québec) H2X 0A9

Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Toute reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée à la condition que la source soit citée.

Pour plus d'information ou commentaires sur ce document, veuillez consulter le site web du CEPPP ([ceppp.ca](http://ceppp.ca)) ou nous écrire : [info@ceppp.ca](mailto:info@ceppp.ca)

**Pour citer ce document:** Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2024) Le parcours d'apprentissage patient en dermatologie.



CC BY-NC-SA: This license allows reusers to distribute, remix, adapt, and build upon the material in any medium or format for noncommercial purposes only, and only so long as attribution is given to the creator. If you remix, adapt, or build upon the material, you must license the modified material under identical terms.

# PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

Ce document est le fruit d'une collaboration entre le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), le **ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**, l'**Institut de la pertinence des actes médicaux (IPAM)** et la **Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)**, dans le cadre de la Stratégie numérique d'éducation aux patients et au public (SNEPP).



## MÉTHODOLOGIE

Le PAP dermatologie a été créé en collaboration avec diverses associations et organisations de professionnels de la santé et de patients. Dans un premier temps, ces associations et organisations ont contribué à la co-construction des grandes lignes du parcours. Dans un second temps, une première version du PAP a été développée avec un groupe d'experts formé de quatre patients partenaires ayant une expérience avec un problème dermatologique significatif. Ce groupe s'est rencontré cinq fois pour un total de dix heures de travail. Enfin, le document a été révisé et commenté par les associations et organisations de professionnels de la santé et de patients collaboratrices.



## MISE EN GARDE

Il est crucial de préciser que le parcours d'apprentissage patient (PAP) **ne doit pas être utilisé** pour **transférer la responsabilité** de la gestion des soins uniquement sur le patient et/ou ses proches. Les compétences identifiées dans ce document représentent des points d'appui pour le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et les acteurs impliqués, afin qu'ils puissent mieux soutenir et accompagner le patient et ses proches dans leurs apprentissages, leurs démarches et leur pratique de soin.

# PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT



## À QUOI SERVENT LES PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT (PAP) ?

Les PAP sont des **outils de collaboration** et de **dialogue** qui ouvrent un nouveau champ d'innovation et d'amélioration des soins et services. En listant les compétences acquises par le patient et ses proches à travers un parcours de vie avec la maladie, le PAP permet aux acteurs de la santé et des services sociaux d'identifier avec un certain niveau de précision les leviers qui leur sont disponibles. Ceci permet de favoriser l'autosoin et l'autonomisation par la montée en compétences du patient et de ses proches, les rendant ainsi partenaire du RSSS et acteurs à part entière des soins.

Les PAP se veulent des documents évolutifs où les versions sont amenées à s'enrichir et s'adapter selon les contextes et objectifs. Ils sont également des tremplins vers d'autres finalités comme un plan stratégique d'organisation des soins d'un département, une base pour une formation des professionnels, patients et proches, base pour des critères d'évaluation de la qualité des soins.

De fait, mobiliser les PAP permet de:

- renseigner les choix de contenus informationnels et éducatifs, ou les programmes d'éducation thérapeutique
- guider les choix de fonctionnalités et de plateformes de télésanté
- sélectionner et évaluer les outils numériques en santé
- améliorer la qualité et la sécurité des soins en ciblant des compétences précises à soutenir et développer chez les patients et les proches
- soutenir la création et l'amélioration de trajectoires de soins et services en tenant compte des besoins réels des patients et de leurs proches au moment où ces besoins se manifestent
- sensibiliser et former les professionnels de la santé et services sociaux sur les compétences identifiées et développées par les patients et leurs proches dans leur parcours

# ÉTAPES DU PAP DERMATOLOGIE



PRÉVENTION ET PRÉDISPOSITION .....5



DÉCOUVERTE, AUTOEXAMEN OU  
OBSERVATION D'UN CHANGEMENT .....6



PREMIÈRE CONSULTATION.....7



ERRANCE .....8



CONSULTATION AVEC UN DERMATOLOGUE .....9



DIAGNOSTIC .....10



TRAITEMENT.....11



VIVRE AVEC .....14



# PRÉVENTION ET PRÉDISPOSITION



## Identifier ses prédispositions pouvant mener à des problèmes de peau

- se renseigner sur
  - son hérédité
  - son type de peau
  - l'impact des émotions

## S'informer sur les problèmes de peau

- identifier les sources d'information fiables
- savoir où s'informer (p. ex. pharmacie, clinique)

## Entretenir sa peau

- se familiariser avec les facteurs de protection
- se familiariser avec les facteurs de risque pouvant causer des problèmes de peau
- connaître les effets
  - du soleil (des rayons ultraviolets)
  - de l'environnement de vie (p. ex. lieu de travail, climat)
  - du stress
  - de la nutrition

## Observer sa peau

- savoir quoi chercher sur sa peau
- savoir à quelle fréquence observer sa peau

## Se familiariser avec les problèmes communs de la peau par étape de vie

- se familiariser avec les problèmes de la peau communs
  - à l'enfance
  - à l'adolescence
  - à l'âge adulte
  - chez les aînés



# DÉCOUVERTE, AUTOEXAMEN OU OBSERVATION D'UN CHANGEMENT

**Reconnaître une manifestation potentiellement anormale sur sa peau**

**Documenter une anomalie**

- documenter l'évolution de l'anomalie par des photos tout au long de son parcours
- noter les sensations physiques associées à l'anomalie (p. ex. démangeaisons)
- noter les changements dans l'environnement ou dans le quotidien (p. ex. contact avec de nouveaux produits, relation avec l'exposition au soleil ou au froid)

**Identifier des sources d'information pertinentes lorsqu'on découvre une anomalie**

- se familiariser avec
  - les ressources offertes par les associations de patients
  - les ressources offertes par les associations médicales
  - les ressources du RSSS (p. ex. établissements hospitaliers)
- identifier une personne ou un proche ayant déjà eu un problème de peau dans son environnement

**Se familiariser avec les outils d'auto-diagnostic existants**

- évaluer la pertinence des outils
- savoir comment les utiliser
- savoir où trouver les outils d'auto-diagnostic (p. ex. mots-clés)

**Décider de consulter un professionnel de la santé**

- évaluer la nécessité d'en parler à un professionnel
- évaluer l'urgence d'agir
- identifier les personnes ressources qui peuvent valider les anomalies ou changements



# PREMIÈRE CONSULTATION

## Identifier les différents professionnels pour une première consultation pour une anomalie de la peau

- comprendre le rôle
  - du médecin de famille
  - de l'infirmière spécialisée
  - du dermatologue
  - du pharmacien
  - des autres professionnels de la santé pertinents (p. ex. podiatre, dentiste)

## Connaître les différents services disponibles dans sa région

- comprendre le rôle
  - du CLSC
  - de l'hôpital
  - de la clinique de médecine familiale (p. ex. GMF)
  - des cliniques privées
  - des cliniques d'infirmières praticiennes

## Préparer sa première consultation pour une anomalie de la peau

- raconter son histoire et son cas
- apporter ses notes et photos éventuelles
- amener sa liste de médicaments
- préparer sa liste de questions
- établir ses objectifs pour la rencontre
- cibler les éléments prioritaires selon le temps alloué

## Comprendre le déroulement d'une première consultation chez un médecin de famille pour un problème de la peau

- comprendre
  - le rôle du médecin de famille en dermatologie
  - le fonctionnement de la télédermatologie
  - quand une référence à un dermatologue est indiquée ou nécessaire
  - quand une consultation dans une autre spécialité est indiquée





# ERRANCE

## Connaître les traitements complémentaires disponibles

- connaître les bienfaits de
  - la méditation
  - l'art thérapie
  - la musicothérapie
  - l'activité physique
  - la massothérapie
  - l'acupuncture

## Gérer les symptômes lorsqu'on n'a pas encore de diagnostic

- gérer les démangeaisons
- gérer la douleur
- trouver des groupes de support partageant des trucs et astuces d'autres patients

## Comprendre les interactions entre les réseaux public et privé

### Gérer l'anxiété reliée à l'errance

- gérer l'incertitude lorsqu'on n'a pas de diagnostic
- trouver des groupes communautaires et de soutien

### Effectuer le suivi de sa requête

- s'informer sur la manière de suivre sa requête (public/privé - par région - hôpital/clinique - télésanté)
- s'assurer que sa requête n'est pas perdue
- comprendre le cheminement de son dossier dans le réseau



# CONSULTATION AVEC UN DERMATOLOGUE



## Préparer sa consultation avec un dermatologue

- raconter son histoire et son cas
- apporter des photos qui montrent l'évolution de l'anomalie
- décrire les lésions et impacts sur la vie quotidienne
- énumérer les noms des traitements tentés incluant toutes les crèmes
- lister ses autres médicaments et contre-indications potentielles
- préparer ses questions



## Se familiariser avec les actes médicaux qui peuvent avoir lieu durant la consultation (p. ex. cultures, biopsies)



## Jouer le rôle de pivot entre les différents professionnels

- partager l'information aux différents professionnels



## S'informer sur les modalités de suivi de son dossier



# DIAGNOSTIC

## Gérer l'anxiété reliée à l'annonce du diagnostic

- identifier
  - son système de soutien
  - les ressources psychologiques à disposition
  - les ressources communautaires à disposition
- comprendre le rôle d'un système de soutien
  - son entourage
  - ses proches aidants
  - des patients ressources

## Identifier les membres de la famille ou proches qui partagent le diagnostic en cas d'hérédité

## Se familiariser avec les possibilités de faux diagnostics

- comprendre le risque des lésions banalisées

## Se préparer à la réception du diagnostic

- se faire accompagner au moment du diagnostic
- poser des questions pour s'assurer qu'on comprend le diagnostic
- prendre des notes
- demander la documentation et les ressources disponibles (p. ex. ressources communautaires)

## Comprendre le diagnostic

- se familiariser avec les différentes maladies de la peau
- comprendre l'impact sur la qualité de vie
- identifier les traitements possibles



# TRAITEMENT

## Connaître les options de traitements pour une maladie inflammatoire de la peau

- connaître les risques et bénéfices
- s'informer sur les réactions aux traitements
- s'informer sur les interactions médicamenteuses
- comprendre le rôle du pharmacien comme personne ressource
- connaître les impacts des options thérapeutiques
  - comprendre les impacts sur la qualité de vie
  - comprendre les modalités de couverture financière (p. ex. système public, assurances)

## Appliquer son traitement de façon optimale

- documenter son traitement et les effets secondaires pour évaluer le traitement
- se renseigner auprès de professionnels de la santé (p. ex. médecin de famille, dermatologue, pharmacien)
- trouver des solutions pour apaiser les symptômes et effets secondaires

## Gérer le renouvellement d'ordonnance

## Connaître les options de traitements pour un cancer de la peau

**la chirurgie**

**la chimiothérapie par crème**

**Autres traitements**



# TRAITEMENT

## LA CHIRURGIE

---



**Connaître les rôles des professionnels de la santé en chirurgie (p. ex. dermatologue, chirurgien)**



**Choisir une clinique pour une chirurgie (p. ex. public/privé)**

- vérifier la présence d'équipes de soins pour le suivi post-opératoire



**Se préparer à une chirurgie pour un cancer de la peau**

- comprendre la procédure de la chirurgie et ses spécificités
- comprendre le rôle de l'infirmière pivot
- se préparer avant la chirurgie
- se préparer aux suites de la chirurgie
  - comprendre le processus de cicatrisation
  - comprendre l'importance des soins post opératoires
  - effectuer les changements de pansement



# TRAITEMENT

## LA CHIMIOTHÉRAPIE PAR CRÈME

- comprendre
  - l'objectif du traitement
  - la fréquence et le nombre d'applications du traitement
  - la zone sur laquelle appliquer le traitement, sa délimitation, et la quantité de crème
  - les effets attendus du traitement (p. ex. rougeurs, inconfort)
  - le rôle du pharmacien comme personne ressource
- se renseigner sur les façons de gérer la douleur liée au traitement
- faire un suivi auprès de son médecin à la suite du traitement
- connaître les crèmes à appliquer à la suite du traitement
- protéger sa peau du soleil après le traitement

## AUTRES TRAITEMENTS

### Comprendre les autres traitements principalement utilisés pour un cancer de la peau

- comprendre
  - l'immunothérapie
  - la radiothérapie
  - la thérapie photodynamique
  - la cryothérapie



# VIVRE AVEC

## Gérer les impacts physiques de la maladie au quotidien

- gérer les symptômes (p. ex. démangeaisons, douleur)
- gérer les effets secondaires des médicaments
- connaître les effets des allergies

## Gérer les impacts psychosociaux de sa maladie au quotidien et s'adapter aux changements

- vivre le deuil lié aux impacts de la maladie sur sa vie
- identifier des moyens de gestion des émotions (p. ex. humour)
- évaluer les impacts du traitement sur son projet de vie
- gérer les impacts sur l'estime de soi

## Gérer les impacts économiques

- gérer la perte de salaire, de revenus ou de scolarité
- comprendre l'assurance invalidité
- connaître les programmes de support aux patients

## Connaître les éléments déclencheurs qui mènent à une exacerbation de sa maladie

- se familiariser avec les effets
  - du stress
  - de la nutrition
  - de notre environnement de vie (p. ex. lieu de travail)
  - du climat (p. ex. soleil, chaud, froid, sec, humide)

## Effectuer l'auto-observation de sa peau au quotidien

- connaître les symptômes précurseurs de sa maladie
- repérer des changements ou des anomalies



# VIVRE AVEC



## Développer des stratégies d'adaptation

- apprendre à protéger sa peau du soleil
- savoir lire les ingrédients des produits pour la peau
- se documenter sur ses crèmes quotidiennes et son maquillage quand on a un problème de peau
- se familiariser avec les options de médecines alternatives
- explorer des solutions alternatives (p. ex. vêtements et autres accessoires hypoallergènes)



## Effectuer ses rendez-vous de suivi

- effectuer un auto-examen avant son rendez-vous
- identifier les changements
- se préparer pour les rencontres



# REMERCIEMENTS

Ce document a été rendu possible grâce à l'appui de nos partenaires. Nous leur exprimons nos sincères remerciements pour leur contribution inestimable.

Alliance canadienne des patients en dermatologie

La Fondation sauve ta peau

Société canadienne d'urticaire chronique

Association des médecins spécialistes dermatologues du Québec

