

Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie

Guide en matière de la participation des patients pour les programmes canadiens
de radiothérapie

Guide présenté au nom de :

l'Association canadienne de radio-oncologie

l'Organisation canadienne des médecins

l'Association canadienne des technologues en radiation médicale et
du Partenariat canadien contre le cancer

Juin 2016

PEG.2016.06.01FR

www.pcqr.ca



CPQR
Canadian Partnership for
Quality Radiotherapy

PCQR
Partenariat canadien pour
la qualité en radiothérapie

Préface

Environ 50 % des nouveaux cas de cancer nécessitent une radiothérapie à un moment quelconque de la prise en charge de la maladie (Delaney *et al.*, 2005). En 2015, la Société canadienne du cancer estimait à environ 196 900 le nombre de nouveaux cas de cancer, tandis que le nombre de cycles de radiothérapie administrés en oncologie se chiffrait aux alentours de 118 350 d'après les données d'un sondage sur la charge de travail annuelle des programmes canadiens de radiothérapie réalisé par l'Association canadienne de radio-oncologie (ACRO). Le Canada compte actuellement 46 centres de radiothérapie.

Le Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie (PCQR) est le fruit d'une alliance entre les organismes professionnels nationaux œuvrant dans le domaine de la radiothérapie au Canada, soit l'Association canadienne de radio-oncologie (ACRO), l'Organisation canadienne des médecins (OCPM) et l'Association canadienne des technologues en radiation médicale (ACTRM), et vise à alléger le fardeau qu'impose le cancer aux Canadiennes et aux Canadiens, avec le soutien stratégique et financier du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) et avec l'aide de celles et ceux touchés et (ou) concernés directement ou indirectement par le cancer. La mission du PCQR est de promouvoir l'accès universel à des services de radiothérapie sûrs et de haute qualité à l'ensemble de la population canadienne, en améliorant le rendement du système et en élaborant des codes de pratique et des indicateurs consensuels pour faciliter la création et l'évaluation des programmes de radiothérapie. Pour en savoir plus à ce sujet, veuillez consulter www.pcqr.ca.

Ce document intitulé *Guide en matière de la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie* (PEG-FR) fournit de l'orientation sur les activités à intégrer aux programmes de radiothérapie pour garantir une participation adéquate et suffisante de la part des patients et de leur famille dans diverses activités en lien avec la qualité et la sûreté des soins qu'ils reçoivent. Les principes qui y sont énoncés ne sont ni des étalons ni des paramètres d'évaluation de la conformité, mais plutôt des outils qui, s'ils sont mis en œuvre, permettront aux centres de se faire une idée de l'efficacité de leur approche à l'égard de la participation des patients.

Le PEG-FR vient à l'appui du *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie* du PCQR, qui énonce les principes qui sous-tendent la qualité, essentiels à tout programme de radiothérapie, ainsi que les indicateurs clés pour l'auto-évaluation périodique et l'amélioration de la qualité, et doit être envisagé parallèlement à celui-ci. Tous les documents du PCQR sont le fruit d'un consensus et rendent compte des dernières connaissances en matière de qualité et de sûreté en radiothérapie. Ce sont des documents évolutifs dans la mesure où le PCQR les révisé et les actualise à intervalles réguliers pour qu'ils conservent leur pertinence au fil des avancées réalisées dans le secteur canadien de la radiothérapie.

Les documents du PCQR appartiennent conjointement aux organismes professionnels nationaux œuvrant dans le domaine de la radiothérapie au Canada, à savoir l'ACRO, l'OCPM, l'ACTRM et le

PCCC. Ils sont tous accessibles en ligne à www.pcqr.ca.

Tout renvoi à ce document doit être formulé comme suit : Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie, Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie. 8 juin 2016. www.pcqr.ca.

Toutes les demandes de renseignements concernant les documents du PCQR, notamment les demandes de clarification, doivent être adressées au Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie à administration@cpqr.ca. Chaque demande sera soumise à l'examen du comité directeur du PCQR.

Groupe de travail sur la participation des patients (2014 - 2016)

John French	BC Cancer Agency Vancouver (C.-B.)
Eshwar Kumar	Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick Fredericton (N.-B.)
Louise Bird	Wawota (Sask.)
Erika Brown	Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie Red Deer (Alb.)
Carol-Anne Davis	Nova Scotia Cancer Centre Halifax (N.-É.)
Ross MacDonald	Toronto (Ont.)
Gunita Mitera	Partenariat canadien contre le cancer Toronto (Ont.)
Sunshine Purificacion	BC Cancer Agency Vancouver (C.-B.)
Lianne Wilson	Port Coquitlam (C.-B.)

Sigles et définitions

Sigles	
ACRO	Association canadienne de radio-oncologie
ACTRM	Association canadienne des technologues en radiation médicale
QRT	Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie
CAQRT	Comité d'assurance de la qualité en radiothérapie
CCSN	Commission canadienne de sûreté nucléaire
GTPP	Groupe de travail sur la participation des patients
IAP2	International Association for Public Participation
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ICQ	Indicateur clé de la qualité
ICSP	Institut canadien pour la sécurité des patients
OCPM	Organisation canadienne des médecins
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PCQR	Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie
PEG-FR	Guide en matière de la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie
RSP	Résultats signalés par les patients
SNDAI-RT	Système national de déclaration des accidents et des incidents – radiothérapie
Définitions	

Programme contre le cancer	Programme pluridisciplinaire de lutte contre le cancer, qui comprend le programme de radiothérapie
Organisme	Hôpital, centre de traitement du cancer ou établissement dans lequel le programme de radiothérapie est offert
Centre de radiothérapie	Endroit où le traitement radiothérapique est administré
Programme de radiothérapie	Personnel, équipement, systèmes d'information, politiques, procédures et activités nécessaires à l'administration sécuritaire de la radiothérapie, conformément aux codes de pratique fondés sur des données probantes ou des pratiques exemplaires
Ressources	Ressources éducatives, notamment les documents écrits ou en ligne et les cours de formation

Table des matières

PARTENARIAT CANADIEN POUR LA QUALITÉ EN RADIOTHÉRAPIE	1
GUIDE EN MATIÈRE DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS POUR LES PROGRAMMES CANADIENS DE RADIOTHÉRAPIE	1
PRÉFACE	2
GROUPE DE TRAVAIL SUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS (2014 - 2016)	4
SIGLES ET DÉFINITIONS	4
1. INTRODUCTION	7
2. LA PARTICIPATION DES PATIENTS TELLE QUE VUE PAR LE PCQR	7
3. LA PARTICIPATION DES PATIENTS ET SON RÔLE DANS L'EXPÉRIENCE DE LA QUALITÉ	8
PARTICIPATION DU PATIENT DANS LES SOINS QU'IL REÇOIT	10
PARTICIPATION DU PATIENT DANS LE PROGRAMME	11
PARTICIPATION DU PATIENT DANS LE SYSTÈME	11
4. PARTICIPATION DU PATIENT DANS LES SOINS QU'IL REÇOIT	11
4.1 COMMUNICATION AVEC LE PATIENT ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DU PATIENT	12
4.2 ÉDUCATION DU PATIENT	13
4.3 DIVULGATION DES ERREURS MÉDICALES	15
5. PARTICIPATION DU PATIENT DANS LE PROGRAMME	16
5.1 RÉSULTATS SIGNALÉS PAR LES PATIENTS	16
5.2 INTÉGRER LE POINT DE VUE DU PATIENT À L'ASSURANCE DE LA QUALITÉ ET AUX SERVICES	17
5.3 ÉVALUATION DES SERVICES	17
6. PARTICIPATION DU PATIENT DANS LE SYSTÈME	19
RÉFÉRENCES	21

1. Introduction

Le *Guide en matière de la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie* (PEG-FR) fournit de l'orientation à l'intention des administrateurs de programmes désireux de garantir une participation adéquate des patients, dans les interactions directes en lien avec les soins qui leur sont dispensés, mais également dans le cadre plus général de la planification des programmes. Le Code préconise la mise en place d'un modèle de partenariat entre patients et fournisseurs de soins, de manière à élaborer un code de pratique national à l'intention des centres de radiothérapie pour favoriser l'intégration du point de vue des patients. Le présent document vient à l'appui du document intitulé *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie*, un document rédigé par le PCQR qui en est à sa troisième édition (QRT.2015.12.03FR), des normes sur le traitement du cancer d'Agrément Canada qui feront partie du processus d'agrément des centres canadiens de traitement du cancer à compter de janvier 2017, et de la Charte du patient en radiothérapie de l'ACRO, qui définit les droits auxquels le patient en radiothérapie peut prétendre durant son traitement. Ces ressources sont quelques-uns des outils que les centres de radiothérapie peuvent mettre à profit pour améliorer la qualité et la sûreté du traitement radiothérapique administré aux patients. Ils peuvent également s'en inspirer pour faire en sorte de prendre en considération la voix du patient dans leurs activités.

La participation des patients et de leur famille à l'égard de la radiothérapie se définit comme suit aux fins du présent document : « participation conjointe du patient et de sa famille aux processus qui leur permettent d'intégrer l'information et les conseils des professionnels en fonction de leurs besoins, leurs préférences et leurs capacités, pour optimiser leur santé » (PCCC, 2012). Les termes « patient » ou « le patient et sa famille » désignent non seulement le patient, mais également sa famille et ses aidants. Tout programme de radiothérapie de qualité se doit de promouvoir la participation des patients, de leur famille et de leur réseau de soutien lors de séances d'éducation et dans le cadre des discussions qui concernent leurs soins, mais également à l'égard des décisions relatives aux programmes, notamment celles qui concernent l'élaboration de ressources éducatives utiles, la gestion appropriée de la rétroaction des patients et l'établissement de processus qui permettent d'évaluer les services en fonction de leur rétroaction.

2. La participation des patients telle que vue par le PCQR

Le PCQR reconnaît l'importance de mettre en place une approche garantissant l'intégration de l'expérience et du point de vue des patients dans le traitement du cancer. C'est la raison pour laquelle il a pris en considération le point de vue des patients lors de l'élaboration de trois de ses grandes priorités : qualité des programmes, qualité technique et leçons tirées des incidents. Le PCQR a recruté des patients pour siéger bénévolement à son comité directeur et participer à ses groupes de travail. Il leur a fourni les outils et les ressources nécessaires pour les aider à se familiariser avec ces fonctions et travailler en toute aisance avec les professionnels de la santé. La quatrième priorité du PCQR est la participation des patients. Le groupe de travail sur la participation des patients (GTPP) du PCQR, auquel participent des patients, a été chargé d'identifier les mécanismes appropriés pour promouvoir la participation des patients au sein

des programmes de radiothérapie, partout au pays. Le GTPP a jugé qu'il était nécessaire de fournir de l'orientation aux responsables des programmes de radiothérapie qui cherchent les moyens de mieux intégrer la voix des patients à leurs programmes. Une analyse conjoncturelle complète des normes régissant la participation des patients, en vigueur aux échelons national et international, a été réalisée dans le but d'établir la méthode à employer et le niveau de participation à générer chez les patients cancéreux, selon les activités identifiées. Les résultats de cette analyse ont été colligés dans un article paru dans *Healthcare Management Forum* (Purificacion *et al.*, 2016). Ils ont été utilisés pour établir le champ d'application et le contenu du rapport final du GTPP.

3. La participation des patients et son rôle dans l'expérience de la qualité

Si des études approfondies ont été menées pour définir les normes régissant la qualité de l'équipement, la qualification du personnel et la sécurité en radiothérapie, le nombre d'initiatives visant à mesurer la participation des patients est limité. Il est néanmoins important de noter que le niveau de qualité de la radiothérapie ne se définit pas uniquement par les aspects techniques des soins. La composante interpersonnelle, c'est-à-dire l'implication du patient et sa satisfaction à l'égard des méthodes de prestation des soins, contribue également largement à déterminer la qualité des soins reçus (Albert et Das, 2013). La participation active des patients à leur combat contre le cancer, mais également leurs connaissances, leurs compétences et leur confiance pour prendre en charge leur santé sont des déterminants importants de la qualité des soins. (Hibbard et Greene, 2013).

Jusqu'à récemment, les centres de traitement du cancer, où qu'ils soient situés dans le monde, ne disposaient pas de mécanismes permettant aux patients et à leur famille de participer activement au processus de soins et de traitement. Depuis peu, le Canada et d'autres pays mettent davantage l'accent sur la participation des patients, par l'entremise de politiques visant à garantir une participation appropriée des patients dans l'élaboration des ressources éducatives qui leur sont destinées, par exemple. Les mécanismes structurés de rétroaction, comme les enquêtes et les sondages, se sont également multipliés. Comme c'est le cas d'autres priorités au sein des centres de traitement du cancer, ces initiatives sont en concurrence en raison de la limitation des ressources, si bien qu'elles se sont avérées difficiles à mettre en œuvre de façon uniforme.

Les stratégies de participation des patients ne sont efficaces que si elles encouragent les professionnels de la santé à voir leurs patients comme des partenaires dans le processus des soins anticancéreux. À l'heure actuelle, la participation des patients dans les divers processus de soins et de traitement est limitée. Une formation spécifique sur la participation des patients permettrait aux professionnels de la santé de prendre conscience de leur responsabilité à cet égard, qui consiste à inciter les patients à s'informer sur leurs soins de santé et à les faire participer au processus décisionnel concernant leur traitement. Dans le même temps, les patients doivent être encouragés à s'impliquer davantage et à exprimer plus ouvertement leurs

préférences s'il y a quoi que ce soit qu'ils désirent personnellement. C'est en définitive un changement dans la culture des soins anticancéreux qui s'impose pour aller de l'avant et mettre en œuvre l'initiative en matière de participation des patients.

Ce document reconnaît la nécessité de trouver des voies appropriées pour promouvoir la participation des patients et fournit des lignes directrices sur la participation dans les soins personnels, l'élaboration et le remaniement des programmes, et les réseaux de lutte contre le cancer. Les lignes directrices relatives à la participation dans ces trois catégories sont groupées selon les objectifs du programme, tels que décrits dans le « spectre de la participation citoyenne » (Spectrum of Public Participation) élaboré par l'International Association for Public Participation (IAP2, 2007). L'IAP2 est un chef de file international en matière de participation citoyenne et a élaboré un ensemble de valeurs fondamentales à appliquer lors de l'élaboration et de la mise en œuvre de processus de participation citoyenne. Le principal objectif de ces valeurs est d'aider les groupes à prendre de meilleures décisions, qui rendent compte des intérêts et des préoccupations spécifiques des personnes et entités *potentiellement* touchées par ces décisions. C'est ainsi que le PCQR a pris conscience qu'il était important de rejoindre non seulement les patients qui suivent une radiothérapie, mais également celles et ceux qui pourraient en avoir besoin (IAP2, 2007). Des systèmes de classification de la participation similaires sont utilisés par d'autres organismes nationaux, notamment par le PCCC, un partenaire du PCQR. Les niveaux de participation établis par l'IAP2 sont classés par ordre d'importance croissant en fonction de leur incidence sur les citoyens :

1. Informer : Fournir aux citoyens une information impartiale et objective pour les aider à comprendre la nature du problème, les options, les occasions et (ou) les solutions.
2. Consulter : Obtenir l'avis des citoyens sur l'analyse, les options et (ou) les décisions.
3. Travailler directement avec les citoyens tout au long du processus pour garantir que leurs inquiétudes et leurs aspirations soient continuellement comprises et prises en compte.
4. Collaborer : Nouer des partenariats avec les citoyens à tous les niveaux du processus décisionnel, notamment la recherche de solutions de rechange et l'identification de la solution qui convient le mieux.
5. Habilitier : Confier aux citoyens le soin de prendre la décision finale.

Tous les niveaux de participation contribuent à la participation appropriée des patients. Le niveau de participation des citoyens ne cesse de croître – de l'information à l'habilitation – de sorte que les attentes à l'égard de la participation citoyenne et son impact augmentent proportionnellement. En se contentant d'« informer » les citoyens, il ne faut pas s'attendre à recevoir de la rétroaction. L'incidence de la participation citoyenne est alors faible. À l'autre extrémité du spectre de l'IAP2, l'« habilitation » des citoyens suppose que les citoyens prendront des décisions et que leurs décisions seront mises en œuvre. L'incidence de la participation citoyenne sera donc plus importante. Selon les objectifs du programme, les responsables voudront employer des mécanismes différents, à différents moments, pour faire en sorte que la voix des patients soit intégrée aux programmes de manière appropriée et adéquate. Une véritable implication des citoyens dans la planification, la surveillance et

l'évaluation des programmes de soins de santé est un prérequis pour l'exécution de services de meilleure qualité. Ce document contient des guides en matière à l'appui d'une participation appropriée des patients dans leurs soins personnels, les programmes et les systèmes.

Le Guide en matière de la participation des patients décrit en détail dans le présent document est résumé ci-dessous :

Participation du patient dans les soins qu'il reçoit

Le Guide en matière		Niveau de participation
1	Le programme de radiothérapie a mis en place un processus de consignation du consentement éclairé garantissant que les patients comprennent qu'ils peuvent annuler leur consentement à tout moment. Les patients et leur famille participent activement à la prise de décisions, notamment les décisions prises pendant l'obtention du consentement et celles qui concernent les résultats qu'ils escomptent des interventions et leur plan de soins.	Implication
2	Le programme de radiothérapie a mis en place un processus de consignation des avis transmis au patient pour le tenir informé des changements dans son état ou son plan de traitement et qui pourraient être évoqués ou mentionnés au cours de ses soins.	Information
3	Les professionnels qui dispensent les soins informent chaque patient et sa famille sur son traitement radiothérapique et mettent à leur disposition les ressources éducatives nécessaires en temps opportun. Ces ressources sont expliquées au patient et à sa famille de manière à en garantir la compréhension.	Information
4	Le programme de radiothérapie réexamine les ressources éducatives destinées aux patients et à leur famille au moins tous les deux ans et y apporte les révisions nécessaires. Il sollicite la collaboration des patients et de leur famille lors de la conception et de l'élaboration du contenu de ces ressources.	Collaboration
5	Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour divulguer les erreurs médicales aux patients concernés, pour analyser les événements dans le but d'éviter qu'elles se reproduisent ou s'amplifient, et pour apporter des améliorations au programme avec l'aide des patients et de leur famille. L'enquête qui fait suite aux incidents nécessite la participation des patients concernés aux décisions relatives à leurs soins personnels en lien avec l'événement.	Collaboration
6	Le programme de radiothérapie recueille les « résultats signalés par les patients » (RSP) et vise à augmenter le nombre de patients auprès desquels ces données sont obtenues.	Information

Participation du patient dans le programme

Le Guide en matière		Niveau de participation
7	Le programme de radiothérapie tient compte de l'avis des patients et de leur famille sur les questions relatives à l'assurance de la qualité.	Implication
8	Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour examiner et évaluer sous l'angle du patient les aspects en lien avec l'espace et les services fournis. Les patients et leur famille participent à ce processus.	Implication
9	Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour définir, surveiller et évaluer le point de vue des patients et de leur famille sur la qualité des services, et pour répondre à leurs commentaires selon un calendrier établi. Il favorise l'amélioration de la qualité en transmettant les commentaires pertinents au centre de traitement du cancer, ainsi qu'à l'externe. Ce processus est élaboré avec les patients et leur famille.	Implication
10	Le programme de radiothérapie recueille des données sur le pourcentage de patients qui se voient offrir la possibilité d'évaluer les services, et sur le nombre de patients qui saisissent cette occasion. Le programme vise à augmenter le nombre de patients auprès desquels ces données sont recueillies, et établit des partenariats avec les patients et leur famille pour examiner, évaluer et établir la priorité des aspects de la dispensation des soins qui, d'après leur rétroaction, peuvent être améliorés.	Collaboration
11	Le programme de radiothérapie accuse réception des commentaires formulés par les patients et leur famille, soumis par l'entremise de mécanismes passifs ou actifs. Le processus de réception, de consignation et d'examen des commentaires est élaboré conjointement avec les patients et leur famille.	Implication

Participation du patient dans le système

Le Guide en matière		Niveau de participation
12	Le programme de radiothérapie prend en considération les obstacles qui empêchent les patients d'accéder aux services et collabore avec les patients et leur famille pour trouver les moyens de lever ces obstacles.	Collaboration

4. Participation du patient dans les soins qu'il reçoit

Des travaux sont en cours à l'international pour élaborer des lignes directrices relatives à la participation des patients dans les soins qu'ils reçoivent. La plupart de ces lignes directrices s'articulent autour de trois grands axes (NHS Scotland, 2013) :

- La communication – La communication entre les patients et les professionnels de la santé qui les soignent doit être optimale tout au long des soins qu'ils reçoivent contre le cancer.
- L'information – L'information transmise aux patients par les professionnels de la santé qui les soignent doit être optimale tout au long des soins qu'ils reçoivent contre le cancer.
- La participation aux décisions – Les patients doivent participer activement aux décisions qui concernent leurs soins et leur traitement.

Les principes qui suivent ont été élaborées pour faire en sorte que les patients aient l'occasion de participer aux décisions en lien avec les soins qu'ils reçoivent, et qu'ils aient la possibilité de le faire parce qu'ils sont informés sur leur pronostic et les traitements à leur disposition.

4.1 Communication avec le patient et consentement éclairé du patient

La pratique qui consiste à obtenir le consentement éclairé doit être envisagée comme un processus continu dans la mesure où le patient doit se voir offrir régulièrement l'occasion d'obtenir une réponse à ses questions, et être continuellement informé de son droit d'annuler son consentement à tout moment. L'obtention du consentement éclairé doit également être notée dans le dossier du patient. Elle peut également être une exigence des programmes de radiothérapie. La consignation du consentement, dans le dossier papier ou électronique du patient, peut se faire à intervalles spécifiques pendant le déroulement des soins, notamment avant le traitement.

Le *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie*¹ du PCQR (code d'QRT) contient un indicateur (ICQ n° 29) traitant du consentement éclairé. Cet indicateur est considéré comme un indicateur fondamental de la qualité globale du programme. Le consentement éclairé en vue de la radiothérapie est obtenu auprès du patient, de son tuteur légal ou de toute personne autorisée à prendre des décisions en son nom, le moment venu de prendre la décision de traiter. Le consentement éclairé consiste à : 1) fournir de l'information sur le traitement recommandé, les autres traitements, les résultats escomptés et les effets secondaires possibles, dans un langage que le patient comprend et qui respecte ses valeurs et ses convictions culturelles; 2) passer en revue le formulaire de consentement et laisser suffisamment de temps au patient pour réfléchir à son contenu; 3) répondre aux questions; 4) consigner la décision dans le dossier médical; 5) indiquer au patient qu'il a le droit d'annuler son consentement à tout moment.

¹ Le *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie* du PCQR est accessible à www.pcqr.ca.

Le Guide en matière n° 1	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie a mis en place un processus de consignation du consentement éclairé garantissant que les patients comprennent qu'ils peuvent annuler leur consentement à tout moment. Les patients et leur famille participent activement à la prise de décisions, notamment les décisions prises pendant l'obtention du consentement et celles qui concernent les résultats qu'ils escomptent des interventions et leur plan de soins.	Implication
Le Guide en matière n° 2	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie a mis en place un processus de consignation des avis transmis au patient pour le tenir informé des changements dans son état ou son plan de traitement et qui pourraient être évoqués ou mentionnés au cours de ses soins.	Information

4.2 Éducation du patient

Il apparaît clairement que de nos jours, les patients veulent être mieux informés sur leur traitement anticancéreux et les soins qui leur sont dispensés. Le manque de communication sur la maladie et le traitement de la part du personnel soignant est la source de mécontentement la plus fréquemment citée par les patients (McPherson *et al.*, 2001 et Coulter, 2007).

La pratique qui consiste à fournir des renseignements suffisants et pertinents aux patients permet à ces derniers d'exprimer leurs préférences en toute confiance et en toute connaissance de cause. Prendre les décisions en concertation avec les patients permet à ces derniers de participer activement à leurs soins et devrait être l'objectif de toute interaction médecin/patient. Il a été montré que dans le traitement du cancer, la prise de décisions concertée augmente le niveau des connaissances et l'implication des patients tout en les incitant à adopter des comportements préventifs. Cette pratique s'est également traduite par une utilisation plus appropriée des tests et des traitements, et permet donc d'améliorer le rapport coût-efficacité en diminuant le recours à des interventions superflues (Coulter, 2007).

L'information transmise par le professionnel de la santé peut être extrêmement bénéfique, à plus forte raison si elle est personnalisée et offerte au moment opportun pendant le déroulement des soins. Afin de personnaliser l'information, il faut non seulement qu'elle soit spécifique au type de soins dispensés, mais qu'elle prenne également en considération les caractéristiques démographiques du patient. Il a par ailleurs été montré que l'information personnalisée peut contribuer à l'obtention de meilleurs résultats pour la santé.

Les ressources éducatives viennent à l'appui du processus décisionnel dans la mesure où elles fournissent des outils éprouvés pour faciliter la prise de décisions éclairées, fondées sur les

valeurs du patient en ce qui a trait au traitement et à la prise en charge de la maladie. Ces outils d'aide à la décision doivent rendre compte de l'examen des études et des travaux de recherche clinique menés sur les besoins en information des patients. Ces outils ne se veulent pas prescriptifs. Ils doivent plutôt aider les patients à mieux cerner leurs valeurs et leurs préférences tout en soulignant les risques et les bienfaits possibles des autres options thérapeutiques à leur disposition (Coulter, 2007). Le registre Cochrane recense plus de 500 outils d'aide à la décision couvrant tout un éventail d'affections et de traitements anticancéreux (www.ohri.ca/decisionaid) et peut s'avérer utile pour les professionnels de la santé.

Le code d'QRT du PCQR comprend également un indicateur clé de la qualité des programmes (ICQ n° 30) qui porte sur l'éducation à fournir au patient qui suit un programme de radiothérapie. Le PCQR considère la fourniture de ressources d'information comme un indicateur fondamental de la qualité globale du programme. Il est par ailleurs important de noter que l'éducation des patients ne repose pas uniquement sur des documents matériels. Les besoins en apprentissage des patients, la formation du personnel, l'organisation des activités d'apprentissage et la mise en œuvre des ressources d'apprentissage sont d'autres composantes importantes de l'éducation des patients. Le document du PCCC intitulé *Framework for Achieving Excellence in the Provision of Patient Education in Canada* (cadre pour atteindre l'excellence dans l'information des patients au Canada; 2009) fournit aux programmes une matrice à exploiter pour concevoir des outils à l'appui de l'apprentissage, notamment de l'acquisition des compétences nécessaires aux professionnels de la santé pour évaluer les besoins en information des patients et leur fournir de l'éducation.

Le Guide en matière n° 3	Niveau de participation
Les professionnels qui dispensent les soins informent chaque patient et sa famille sur son traitement radiothérapique et mettent à leur disposition les ressources éducatives nécessaires en temps opportun. Ces ressources sont expliquées au patient et à sa famille de manière à en garantir la compréhension.	Information
Le Guide en matière n° 4	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie réexamine les ressources éducatives destinées aux patients et à leur famille au moins tous les deux ans et y apporte les révisions nécessaires. Il sollicite la collaboration des patients et de leur famille lors de la conception et de l'élaboration du contenu de ces ressources.	Collaboration

4.3 Divulgence des erreurs médicales

Faire participer les patients aux discussions sur les incidents ou les erreurs médicales susceptibles de se produire pendant le traitement fait partie intégrante du processus d'éducation et de consentement éclairé du patient. Il est par conséquent important pour le programme de radiothérapie de mettre en place un processus structuré de divulgation des erreurs médicales ou des incidents qui pourraient toucher les patients et leur famille. Divulguer les incidents et les erreurs médicales en toute franchise et en temps opportun contribue au maintien d'une bonne relation entre le patient et son équipe soignante. Les composantes clés du processus de divulgation comprennent notamment ce qui suit : discuter de l'événement avec le patient, sa famille et le personnel; reconnaître l'événement et s'en excuser; prendre les mesures correctives qui s'imposent pour éviter que l'incident se reproduise; répondre aux questions du patient, de sa famille et des membres du personnel; offrir des conseils aux parties concernées.

Le Cadre canadien d'analyse des incidents comprend une section qui prend en considération le *point de vue des patients et de leur famille* et qui a été rédigée par Patients pour la sécurité des patients au Canada, un programme administré par les patients de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP). Ces patients et leur famille confirment que l'échange ouvert d'information avec leur professionnel de la santé a contribué à renforcer leur confiance dans leur équipe soignante, tout en améliorant la sécurité et leur expérience du traitement. Les patients sont convaincus que les principes de la sécurité et des soins centrés sur le patient sont d'autant plus importants en cas de préjudices ou de circonstances imprévues. Ils sont d'avis que la divulgation et l'apprentissage, mais également les améliorations qui profiteront au prochain patient, sont les aspects les plus importants du processus (ICSP, 2012).

Dans l'optique d'un programme de radiothérapie, tirer les leçons des incidents survenus pour réduire le nombre d'erreurs médicales et empêcher qu'elles s'étendent à tout le programme est une composante importante de tout traitement de qualité. Le PCQR et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) ont créé le système national de déclaration des accidents et des incidents – radiothérapie (SNDAI-RT), qui facilite l'échange, le regroupement et l'analyse de l'information sur les incidents liés à la radiothérapie, pour promouvoir l'apprentissage et la sécurité des patients. Le *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie* du PCQR contient par ailleurs trois indicateurs (ICQ n^{os} 6, 7 et 8) en lien avec les incidents de radiothérapie, qui concernent notamment la surveillance et l'enquête, mais également la déclaration aux autorités locales, provinciales et (ou) nationales, dans le but de promouvoir l'apprentissage chez toutes les parties intéressées et l'amélioration des programmes.

Le Guide en matière n° 5	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour divulguer les erreurs médicales aux patients concernés, pour analyser les événements dans le but d'éviter qu'elles se reproduisent ou s'amplifient, et pour apporter des améliorations au	Collaboration

programme avec l'aide des patients et de leur famille. L'enquête qui fait suite aux incidents nécessite la participation des patients concernés aux décisions relatives à leurs soins personnels en lien avec l'événement.	
--	--

5. Engagement du patient dans le programme

La qualité d'un service de cancérologie se définit par les aspects du programme sous le contrôle direct de l'équipe soignante. La capacité d'améliorer la qualité et l'exécution des services dépend quant à elle en grande partie de l'expérience des patients et de leur famille. Des recherches antérieures ont montré qu'il existe un lien entre une expérience de piètre qualité et des résultats plus médiocres pour la santé. Il devient dès lors de plus en plus important de solliciter la rétroaction des patients. La rétroaction basée sur l'expérience des patients permet de se faire une idée des attentes du patient, mais également des soins qu'il reçoit dans la pratique. Outre les patients qui suivent un traitement curatif, l'évaluation des services devrait également s'étendre à ceux qui reçoivent des soins palliatifs. La possibilité d'évaluer les services devrait être offerte dans plusieurs langues, à des personnes dont les compétences linguistiques et les capacités fonctionnelles varient, afin de rendre compte de la population de patients dans toute sa diversité.

5.1 Résultats signalés par les patients

L'utilisation des résultats signalés par les patients (RSP) est une composante importante de la participation appropriée des patients. Les RSP sont des résultats pour la santé importants aux yeux du patient et généralement déclarés à l'aide d'outils uniformisés et validés utilisés avant, pendant et (ou) après le traitement. Ces outils peuvent comprendre des questions sur les capacités fonctionnelles, le bien-être et les symptômes. Les RSP peuvent éclairer les décisions concernant le traitement d'un patient lorsqu'ils sont utilisés parallèlement aux données cliniques, comme les résultats d'analyses de laboratoire ou d'examen d'imagerie, à l'appui du traitement du patient (Snyder *et al.*, 2014); ils peuvent également faciliter la détection de problèmes physiques ou psychologiques et, en définitive, améliorer la dispensation de soins personnalisés. Dans l'optique d'un programme, les RSP peuvent également servir à déclencher un changement dans les pratiques générales qui sous-tendent les soins cliniques dispensés par les centres, lorsque celles-ci sont analysées à grande échelle.

L'attention récente accordée à la mesure des résultats dans le cadre des soins anticancéreux souligne la nécessité de faire des RSP un outil essentiel de l'évaluation de la qualité des soins et de la collecte de données sur l'expérience du traitement anticancéreux, afin de déterminer l'efficacité des divers traitements utilisés pour prendre en charge le cancer et améliorer la qualité de vie des patients.

Le Guide en matière n° 6	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie recueille les « résultats signalés par	Information

les patients » (RSP) et vise à augmenter le nombre de patients auprès desquels ces données sont obtenues.	
---	--

5.2 Intégrer le point de vue du patient à l'assurance de la qualité et aux services

Il est nécessaire de réfléchir aux mécanismes à mettre en place pour promouvoir la participation des patients dans les divers aspects de l'assurance de la qualité et de l'exécution des services. Alors qu'il est important de garantir que leur point de vue soit pris en compte lors de la prise de décisions, la complexité du processus décisionnel et les aspects techniques qu'il comporte excluent souvent toute implication directe du patient. Les comités d'assurance de la qualité et les autres organes qui participent à la prise des décisions en lien avec les services et les soins offerts aux patients devraient débattre de la manière de prendre en considération le point de vue des patients et établir le niveau de participation qui convient à leur comité. Dans certains cas, il pourrait s'agir d'une implication directe, de l'implication d'un représentant, comme un médiateur, ou de l'intégration de mécanismes de rétroaction directe, dont certains sont décrits à la section 5.3 du présent document.

Le Guide en matière n° 7	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie tient compte de l'avis des patients et de leur famille sur les questions relatives à l'assurance de la qualité.	Implication

Le Guide en matière n° 8	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour examiner et évaluer sous l'angle du patient les aspects en lien avec l'espace et les services fournis. Les patients et leur famille participent à ce processus.	Implication

5.3 Évaluation des services

Obtenir la rétroaction des patients par le truchement de l'évaluation des services est une composante essentielle de la qualité, de la surveillance et de l'amélioration des traitements, et fait partie des pratiques en matière de participation mises en place partout dans le monde (Coulter, 2007 et Crawford *et al.*, 2003). Afin de satisfaire pleinement à cet indicateur, voici les processus qui sont recommandés :

- Mise en place d'une méthode directe d'obtention de la rétroaction des patients
- Obtention de la rétroaction des patients sur leur expérience avec les soins en vue de l'analyser, d'en faire rapport et de prendre les mesures qui s'imposent de façon régulière
- Accessibilité de la procédure de rétroaction, qui doit être facile à utiliser et gratuite, et dont le personnel doit faire la promotion

- Rétroaction à la fois qualitative et quantitative

La surveillance et l'amélioration de la qualité ne peuvent être une réussite que si des processus pour obtenir et prendre en considération la rétroaction de l'ensemble des patients sont mis en place dans tous les programmes de radiothérapie. Il est nécessaire d'opérer un virage à 180 ° et de remplacer les mécanismes de rétroaction évaluant la satisfaction générale par des mécanismes qui permettent d'obtenir une rétroaction détaillée sur des aspects spécifiques de l'expérience des patients en radiothérapie.

Un processus efficace, complet et bien pensé pour solliciter la rétroaction des patients sur la qualité des services reçus fait partie intégrante de tout processus de participation des patients digne de ce nom. Un tel processus peut être mis en place en proposant des outils de sondage, en organisant des groupes de concertation ou en recourant à d'autres méthodes. Il est également important de faire participer les représentants des patients qui ont une expérience directe du programme anticancéreux, qui peuvent faire équipe avec le personnel et fournir de la rétroaction directe sur les programmes et les pratiques qui influencent les soins et les services offerts au patient.

Le Guide en matière n° 9	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie a mis en place un processus pour définir, surveiller et évaluer le point de vue des patients et de leur famille sur la qualité des services, et pour répondre à leurs commentaires selon un calendrier établi. Il favorise l'amélioration de la qualité en transmettant les commentaires pertinents au centre de traitement du cancer, ainsi qu'à l'externe. Ce processus est élaboré avec les patients et leur famille.	Implication

Les professionnels de la santé qui cherchent à améliorer l'expérience de leurs patients peuvent s'inspirer du secteur des services. Les tenants de l'industrie des services s'entendent pour dire qu'afin de satisfaire les attentes et de respecter les préférences des utilisateurs des services, il est important que tous les utilisateurs aient la possibilité de fournir spontanément de la rétroaction (Crawford *et al.*, 2003). Mettre l'accent sur l'avis des utilisateurs lorsqu'il s'agit d'apporter des changements aux processus et aux politiques est une pratique courante de longue date dans ce secteur. Cette stratégie a permis de fidéliser la clientèle et de l'élargir. Au nombre des méthodes pour y parvenir figurent l'observation directe des clients et les initiatives d'évaluation qualitative davantage structurées, telles que soulignées ci-dessus.

Le Guide en matière n° 10	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie recueille des données sur le pourcentage de patients qui se voient offrir la possibilité d'évaluer les services, et sur le nombre de patients qui saisissent cette occasion. Le programme vise à augmenter le nombre de patients	Collaboration

auprès desquels ces données sont recueillies, et établit des partenariats avec les patients et leur famille pour examiner, évaluer et établir la priorité des aspects de la dispensation des soins qui, d'après leur rétroaction, peuvent être améliorés.	
---	--

Le Guide en matière n° 11	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie accuse réception des commentaires formulés par les patients et leur famille, soumis par l'entremise de mécanismes passifs ou actifs. Le processus de réception, de consignation et d'examen des commentaires est élaboré conjointement avec les patients et leur famille.	Implication

6. Engagement du patient dans le système

Solliciter la rétroaction des patients sur les installations des centres et sur les services disponibles est une composante clé de la participation appropriée des patients et peut servir à améliorer les programmes et les processus à l'échelle locale. Utiliser les données combinées recueillies grâce à ces mécanismes peut aider les centres et les agences provinciales du cancer à prendre des décisions plus éclairées à l'échelle du système, à mieux régler certains problèmes comme les délais d'attente, l'utilisation et les problèmes d'accessibilité.

Des soins accessibles signifient que le service est immédiatement disponible et que les personnes qui en ont besoin sont en mesure d'y avoir accès quand elles en ont besoin. Dans le cas de la radiothérapie, l'accessibilité revêt une importance particulière en raison de la complexité du traitement, mais également de la dimension temporelle des soins. Malgré ces facteurs, l'accès aux soins peut être compromis par divers obstacles, dont certains sont sous le contrôle de l'équipe soignante (p. ex., les heures d'ouverture, les barrières physiques ou linguistiques) et d'autres ne le sont pas (p. ex., les moyens de transport). Les travaux de recherche ont mis en évidence divers facteurs qui contribuent à la variabilité de l'accès à la radiothérapie au Canada. Les facteurs en lien avec le système de santé, comme la distance pour se rendre dans un centre de traitement du cancer et les délais d'attente, sont des déterminants importants de l'accès. Certains facteurs socio-démographiques propres au patient, comme l'origine ethnique, le statut socio-économique, l'âge et la culture, peuvent également avoir une incidence, de même que certains facteurs liés à la personne qui dispense les soins, comme le défaut d'orientation ou de sensibilisation (Gillan *et al.*, 2012; Maddison *et al.*, 2011). En raison du caractère disparate de la population canadienne, l'origine ethnique et la culture ont également été identifiées comme des obstacles possibles à l'accès aux soins anticancéreux. Dans l'optique du professionnel de la santé, l'incapacité de répondre efficacement aux besoins linguistiques et culturels de patients provenant d'horizons ethniques très diversifiés peut contribuer à ces obstacles (PCCC, 2014).

Le Guide en matière n° 12	Niveau de participation
Le programme de radiothérapie prend en considération les obstacles qui empêchent les patients d'accéder aux services et collabore avec les patients et leur famille pour trouver les moyens de lever ces obstacles.	Collaboration

Références

- A. Coulter, “Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients’ experience of cancer care,” The Picker Institute (2007).
- A. R. Maddison, A. Yukiko and R. Urquhart, “Inequity in access to cancer care: a review of the Canadian literature,” *Cancer Causes & Control* **22** (3), 359-366 (2011).
- C. F. Snyder, J. Hopkins and S. Kimmel, “Using Patient-Reported Outcomes in Clinical Practice: A Promising Approach,” *Journal of Clinical Oncology* **32** (11), 1099-100 (2014).
- C. Gillan, K Briggs, A. G. Pazos, M. Maurus, N. Harnett, P. Catton and D. Wiljer, “Barriers to accessing radiation therapy in Canada: a systematic review,” *Radiation Oncology* **7**, 167 (2012).
- C. J. McPherson, I. J. Higginson and J. Hearn, “Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials,” *Journal of Public Health Medicine* **23** (3), 227-34 (2001).
- Société canadienne du cancer (SCC), « Statistiques canadiennes sur le cancer 2015 », accessible à <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canada%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-FR.pdf>.
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), “Improving the Cancer Journey”, accessible à <http://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/notre-travail/>.
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), « Examen des disparités en matière de lutte contre le cancer : Rapport thématique spécial sur le rendement du système. Février 2014 », accessible à http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/sp_exam_disp_report_fr.pdf.
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), “The Framework for Achieving Excellence in the Provision of Cancer Education in Canada”, accessible à <http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/The-Framework-for-Achieving-Excellence-in-the-Provision-of-Cancer-Patient-Education-in-Canada.pdf>.
- Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP), « Cadre canadien d’analyse des incidents », Institut canadien pour la sécurité des patients (2012).
- G. Delaney, S. Jacob, C. Featherstone et M. Barton, “The role of radiotherapy in cancer treatment,” *Cancer* **104** (6), 1129-37 (2005).

International Association for Public Participation (IAP2), “IAP2 Core Values of Public Participation”, accessible à <http://c.ymcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/imported/CoreValues.pdf>.

International Association for Public Participation (IAP2), “IAP2 Core Values of Public Participation”, accessible à <http://c.ymcdn.com/sites/www.iap2.org/resource/resmgr/imported/CoreValues.pdf>.

J. H. Hibbard et J. Greene, “What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs,” *Health Affairs* **32** (2), 207-14 (2013).

J.M. Albert et P. Das, “Quality Indicators in Radiation Oncology,” *International Journal of Radiation Oncology* **85** (4), 904-11 (2013).

J. Zhang-Salmons et W.J. Mackillop, “Estimating the lifetime utilization rate of radiotherapy in cancer patients: the Multicohort Current Utilization Table (MCUT) method,” *Computer Methods and Programs in Biomedicine* **92** (10), 99-108 (2008).

M. Crawford, D. Rutter et S. Thelwall, “User Involvement in Change Management: A Review of the Literature”, accessible à http://www.nets.nihr.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0007/64339/FR-08-1201-018.pdf.

National Health Services (NHS) Scotland, *Cancer Patient Experience Quality Performance Indicators* (2013).

National Health Services (NHS) Surveys, *Using Patient Feedback* (2009).

L’Hôpital d’Ottawa, Institut de recherche, « Outils d’aide à la décision pour les patients », accessible à <http://www.ohri.ca/decisionaid/>.

S. Purificacion, E. Brown, C. Davis et J. French, “Patient Engagement in Radiation Therapy: The Development of Guidelines for Current Canadian Practices”, Healthcare Management Forum, *sous presse*.