

Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie
Guide en matière d'éducation des patients dans le cadre des programmes canadiens
de radiothérapie.

Guide présenté au nom de :

Association canadienne de radio-oncologie

Organisation canadienne des médecins

Association canadienne des technologues en radiation médicale

Partenariat canadien contre le cancer

PED.2020.03.01

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 2019, on estime à environ 220 400 le nombre de nouveaux cas de cancer au Canada (Société canadienne du cancer, 2019). Environ 103 551 séries de traitements de radiothérapie ont été administrées en 2017 (données du sondage semestriel sur les programmes canadiens de radio-oncologie réalisé par les ressources humaines de l'Association canadienne de radio-oncologie [ACRO]). Le Canada compte actuellement 48 établissements de radiothérapie.

Le Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie (PCQR) est le fruit d'une alliance entre les trois principaux organismes professionnels nationaux qui participent à l'administration de la radiothérapie au Canada : L'Association canadienne de radio-oncologie (ACRO), l'Organisation canadienne des physiciens médicaux (OCPM) et l'Association canadienne des technologues en radiation médicale (ACTRM), avec le soutien stratégique et financier du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), qui travaille avec la communauté en oncologie du Canada afin d'alléger le fardeau qu'impose le cancer aux Canadiens. La vision et le mandat du PCQR sont de soutenir l'accès universel à des services de radiothérapie sûrs et de haute qualité pour 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.

Ce document fournit des lignes directrices aux programmes de radiothérapie sur la façon d'intégrer les techniques en matière d'éducation des patients, les outils et les ressources aux programmes, afin de s'assurer que les patients et les membres de leur famille soient éduqués de façon adéquate et appropriée à propos des soins qu'ils reçoivent. Les principes qui y sont énoncés sont destinés à servir d'outils qui, s'ils sont mis en œuvre, permettront aux centres régionaux de se faire une idée de la responsabilité et de l'efficacité de leur approche à l'égard de l'éducation des patients.

Le *Guide en matière d'éducation des patients dans le cadre des programmes canadiens de radiothérapie* est un document qui appuie, et dont l'utilisation doit se faire conjointement avec, le *Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie* du PCQR (PEG-FR), un ensemble de lignes directrices préconisant la participation des patients au niveau des soins aux patients, des programmes et des systèmes. Le document fait partie d'une série de codes de pratique créés par le PCQR incluant :

- Le *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les principaux éléments de qualité essentiels à tout programme de radiothérapie, ainsi que les indicateurs clés de qualité (ICQ) pour l'auto-évaluation programmatique périodique et l'amélioration de la qualité;
- La série des *Codes de pratique du contrôle de la qualité technique des programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les éléments clés du contrôle de la qualité technique des traitements de radiothérapie;

- Le *Système national de déclaration des accidents et incidents – Ensemble minimal de données de radiothérapie*, qui fournit des directives sur la déclaration des incidents de radiothérapie à l'échelle nationale et aide les utilisateurs à accéder à la base de données du Système national de déclaration des accidents et incidents en radiothérapie (SNDAI-RT) géré par l'Institut canadien d'information sur la santé;
- Le *Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les principaux éléments de qualité essentiels pour assurer la participation des patients et des membres de leur famille au processus de soins, ainsi que leur satisfaction vis-à-vis du processus et des résultats obtenus;
- Les *Lignes directrices en matière d'éducation des patients dans le cadre des programmes canadiens de radiothérapie*, qui fournit des directives sur les activités devant être intégrées aux programmes de radiothérapie afin de s'assurer que les patients et les membres de leur famille soient éduqués de façon adéquate et appropriée à propos des soins qu'ils reçoivent;
- *L'Orientation sur la collecte et l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens*, qui fournit des directives sur la façon dont les programmes de radiothérapie peuvent améliorer et optimiser la collecte et l'utilisation des résultats signalés par les patients (RSP) relativement à la pratique clinique de routine; et
- Le *Code de pratique sur l'utilisation de la nomenclature commune et de l'ensemble des données des programmes canadiens de radiothérapie*, qui soutient l'utilisation de la nomenclature commune et un ensemble minimal de données provenant des éléments cliniques, dosimétriques et des RSP à être enregistrés pour tous les programmes de radiothérapie. L'objectif est d'harmoniser la pratique communautaire et d'améliorer le rendement de la qualité et les résultats des patients.

L'ensemble de ces documents aborde tous les aspects de la qualité et de la sécurité liés à l'administration de la radiothérapie. Tous les documents du PCQR constituent des documents évolutifs; ils sont régulièrement passés en revue et examinés par le PCQR afin de maintenir leur pertinence dans le domaine de la radiothérapie au Canada.

Les documents du PCQR appartiennent conjointement aux organismes professionnels nationaux qui participent à l'administration 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.

Membres du groupe de travail sur la qualité et les normes

Louise Bird	Représentante des patients Wawota (Sask.)
Amanda Bolderston	BC Cancer Vancouver (C.-B.)
Erika Brown	Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie Grimsby (Ont.)
Michael Brundage	Queen's Cancer Research Institute Kingston (Ont.)
Amanda Caissie	Hôpital régional de Saint John Saint John (N.-B.)
Trisha Daigle-Maloney	Hôpital régional de Saint John Saint John (N.-B.)
Rashid Dar	London Regional Cancer Centre London (Ont.)
Carol-Anne Davis	Nova Scotia Cancer Centre Halifax (N.-É.)
Marie-Andrée Fortin	Centre intégré de cancérologie de Laval Québec (Qc)
Stephanie Freire	PEI Cancer Treatment Centre Charlottetown (Î.-P.-É.)
Normand Frenière	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec Trois-Rivières (Qc)
Marc Gaudet	L'Hôpital d'Ottawa Ottawa (Ont.)
Ross Halperin	BC Cancer Kelowna (C.-B.)
Helmut Hollenhorst	Nova Scotia Cancer Centre Halifax (N.-É.)
Jenny Jin	Université de Queen's Kingston (Ont.)
Mike Kim	Université Dalhousie Saint John (N.-B.)
RashmiKool	CancerCare Manitoba Winnipeg (Man.)
Brian Liszewski	Santé Ontario - Action Cancer Toronto (Ontario)
Robert MacRae	L'Hôpital d'Ottawa Ottawa (Ont.)

Laura Masucci	CHUM Hôpital Notre Dame Montréal (Qc)
Merrylee McGuffin	Hôpital Sunnybrook - Odette Cancer Centre Toronto (Ont.)
Gunita Mitera	Association canadienne des agences provinciales du cancer Toronto (Ont.)
Liam Mulroy	Nova Scotia Cancer Centre Halifax (N.-É.)
Michelle Nielsen	Trillium Health Partners Mississauga (Ont.)
Christina Parsons	BC Cancer Vancouver (C.-B.)
Gabrielle Robin	Université Dalhousie Saint John (N.-B.)
Valérie Théberge	Centre hospitalier universitaire de Québec Québec (Qc)
Lianne Wilson	Représentante des patients Port Coquitlam (C.-B.)

Sigles et définitions

Sigles	
ACTRM	Association canadienne des technologues en radiation médicale
ACRO	Association canadienne de radio-oncologie
OCPM	Organisation canadienne des physiciens médicaux
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PCQR	Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie
CT	Tomographie par ordinateur
PED	Guide en matière d'éducation des patients dans le cadre des programmes canadiens de radiothérapie
PEG-FR	Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie
RSC	Radiothérapie stéréotaxique corporelle
Définitions	
Programme de cancérologie	Programme multidisciplinaire de cancérologie qui comprend le programme de radiothérapie
Organisation	Hôpital, centre de traitement du cancer ou établissement où le programme de radiothérapie est offert
Programme de radiothérapie	Personnel, équipement, systèmes d'information, politiques et 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
Siège de la maladie	L'emplacement anatomique du cancer du patient
Précautions universelles	Aussi connu sous le nom des pratiques de prévention et de contrôle de l'infection (PCI). Les précautions universelles sont les mesures prises par les fournisseurs de soins de santé afin de prévenir la transmission de microorganismes en milieu de soins de santé.

Table des matières

Préface	2
Membres du groupe de travail sur la qualité et les normes	4
Sigles et définitions	6
Table des matières	7
Introduction	8
L'éducation des patients et son rôle dans l'expérience de la qualité.....	8
2.1. Approche du PCQR envers l'éducation des patients en radiothérapie.....	9
L'éducation au niveau des soins du patient.....	10
L'éducation au niveau du programme.....	10
L'éducation au niveau des systèmes.....	11
L'éducation des patients dans le cadre des soins aux patients	11
3.1. Éducation de haute qualité propre à la radiothérapie.....	11
3.2. Ressources éducatives pour les caractéristiques démographiques diverses des patients	12
3.3. L'éducation des patient au long du parcours de leur maladie et du traitement.....	12
3.4. Éducation propre au siège de la maladie.....	13
Éducation du patient au niveau des programmes.....	13
4.1. Approche de l'éducation axée sur le patient.....	13
4.2. Méthodes de prestation de l'éducation des patients.....	14
4.3. Approche interprofessionnelle pour l'éducation des patients.....	14
Éducation des patients au niveau des systèmes.....	15
5.1. Éducation des patients reflétant les meilleures pratiques et les preuves médicales actuelles.....	15
Conclusion.....	16
Références	17

Introduction

L'éducation des patients est définie de manière exhaustive par le PCCC (2009) comme une série d'opportunités éducatives organisées et structurées, renforçant la relation entre le patient et son fournisseur de soins de santé, qui améliorent activement et consciemment les connaissances, le comportement et les résultats du patient atteint de cancer sur sa santé. Étant donné que la qualité et la quantité de l'éducation des patients varient considérablement dans le domaine du traitement du cancer, et qu'il existe un désir croissant et généralisé chez les patients d'être plus activement engagés et informés sur leur maladie, leurs options de traitement et leur pronostic, il peut être difficile pour les fournisseurs de soins de santé de savoir quels documents fournir à un patient et à quel moment de son parcours de soins (Purificacion 2016, PCCC 2009, Gaston 2005, Stacey 2008). Ce guide en matière d'éducation des patients a été créé pour améliorer et uniformiser la qualité et la prestation de l'éducation des patients dans les programmes de radiothérapie au Canada.

L'éducation des patients et son rôle dans l'expérience de la qualité

La radio-oncologie est un domaine hautement spécialisé, qui se développe rapidement, avec des exigences et une complexité croissantes, et, à ce jour, l'amélioration de la qualité a été largement axée sur les approches techniques et de traitement (Purificacion et al., 2016, Albert et Das, 2012, Torras et al., 2017, Stacey et al., 2008, Woodhouse et al., 2017). Toutefois, avec les progrès technologiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et leur famille discutent davantage de la qualité et de la sécurité de la radiothérapie, tant en ce qui concerne la planification et son administration que la relation entre le patient et le fournisseur de soins de santé (Purificacion et al., 2016, Albert et Das, 2012, Torras et al., 2017, Bogusz-Czerniewicz et Kaźmierczak, 2012). Cela donne une importance accrue à la nature interdisciplinaire des soins et au rôle que les fournisseurs de soins interprofessionnels peuvent jouer dans la participation et l'éducation des patients (Bogusz-Czerniewicz et Kaźmierczak, 2012, Stacey et al., 2008).

La participation et l'éducation des patients sont tous deux des indicateurs clés d'un programme de radiothérapie de qualité et sont abordés dans le document intitulé *Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie* (AQP) du PCQR et dans les normes d'Agrément Canada sur le traitement du cancer. En radiothérapie, les indicateurs de qualité sont vastes et en constante évolution. Traditionnellement, les indicateurs se composent d'aspects cliniques, opérationnels, techniques et administratifs. L'importance croissante des soins axés sur le patient s'est traduite par une plus grande attention accordée à la voix et au rôle du patient dans le processus d'évaluation continue de la qualité (Cionini et al., 2007, Albert et Das, 2012, Torras et al., 2017, Bogusz-Czerniewicz et Kaźmierczak, 2012).

La participation des patients est une approche efficace pour atteindre les indicateurs de qualité clinique axés sur le patient (Purificacion et al., 2016, Woodhouse et al., 2017). Des études indiquent que la participation et l'éducation des patients varient considérablement d'un programme de radiothérapie à l'autre et d'un pays à l'autre et que, jusqu'à récemment, l'engagement et le leadership au niveau des systèmes étaient insuffisants (PCCC, 2009, Purificacion et al., 2016, Stacey et al., 2008). Récemment, on a assisté à un

changement culturel et à une prise de conscience accrue de la valeur de la participation des patients. Des programmes éducatifs significatifs sont en cours de lancement et des ressources éducatives de qualité sont en train d'être élaborées. Au fur et à mesure de l'évolution de ces travaux, il est important de s'assurer que les ressources mises à la disposition des patients reflètent les meilleures pratiques en ce qui a trait aux connaissances en matière de santé, au langage simple et aux précautions universelles, tout en répondant aux besoins fonctionnels des patients. Cela encourage l'autonomie des patients en ce qui a trait au traitement du cancer et améliore la confiance et la communication entre le patient et le médecin (Brega et al., 2015, Purificacion et al., 2016, Haywood et al., 2005, Gaston et Mitchell, 2005). L'intégration de l'éducation des patients propre au siège de leur maladie et à leur traitement au moyen d'une approche interdisciplinaire à tous les niveaux de soins – patient, programme et systèmes – facilitera la communication entre le patient et le fournisseur de soins (Woodhouse et al., 2017). Comme c'est le cas dans d'autres domaines des soins de santé, il est reconnu que les programmes de radiothérapie font face à des obstacles dans leur quête d'une éducation appropriée des patients à l'égard de la pratique; ces obstacles incluent les contraintes de temps, la charge de travail, la sensibilisation des fournisseurs de soins et les systèmes organisationnels (Purificacion et al., 2016, Woodhouse et al., 2017). Les programmes d'éducation des patients en cours d'élaboration et établis bénéficient d'audits cliniques locaux pour aider à évaluer l'utilité et l'efficacité des pratiques actuelles en matière d'éducation des patients. Les rapports externes de telles pratiques peuvent aider à informer et à prioriser les efforts ou les améliorations ultérieurs en matière d'éducation et à améliorer la cohérence dans l'ensemble du pays (Albert et Das, 2012, Torras et al., 2017).

2.1. Approche du PCQR envers l'éducation des patients en radiothérapie

Le PCQR reconnaît l'importance et les avantages de l'éducation des patients dans la pratique clinique de la radiothérapie, afin de soutenir les soins axés sur la personne et l'expérience globale du patient. Par conséquent, le PCQR considère l'éducation des patients comme une composante essentielle d'un programme de radiothérapie de haute qualité. Afin de soutenir l'augmentation de l'utilisation de matériel éducatif de haute qualité propre à la radiothérapie, ainsi qu'une approche cohérente partout au Canada, le PCQR a lancé une initiative pancanadienne en 2017. Le principe général de l'initiative est de soutenir l'adoption locale et de faciliter l'apprentissage et la mobilisation des connaissances en matière d'éducation des patients partout au pays. Le PCQR s'est associé au Comité de la qualité et des normes de l'ACRO pour créer un groupe de travail sur l'éducation des patients, dont l'objectif est de fournir de l'orientation sur l'élaboration, l'application et l'utilisation du matériel et des programmes éducatifs pour les patients. En fin de compte, le PCQR s'efforce de promouvoir la qualité et la cohérence de l'éducation des patients à l'échelle locale, provinciale et nationale.

Le Guide en matière d'éducation des patients décrit en détail dans le présent document est résumé ci-dessous :

L'éducation au niveau des soins du patient

1	Le programme de radiothérapie doit fournir aux patients et à leur famille des ressources éducatives propres à la radiothérapie en oncologie.
2	Les ressources éducatives de base doivent suivre les meilleures pratiques en ce qui a trait aux connaissances en matière de santé et au langage simple, tandis que du matériel supplémentaire et de niveau plus avancé doit être disponible en fonction des besoins des patients.
3	Les ressources éducatives adaptées aux besoins individuels des patients doivent tenir compte des diverses caractéristiques démographiques des patients, y compris, mais sans s'y limiter, la langue, le sexe, le milieu socio-économique, l'origine ethnique et les différences culturelles.
4	Le programme de radiothérapie doit fournir aux patients et à leur famille des ressources éducatives sur la radiothérapie, les symptômes et l'autogestion des effets secondaires et du post-traitement.
5	Les programmes de radiothérapie doivent prévoir une éducation du patient à tous les stades de son parcours de soins. L'éducation des patients doit être fournie de façon continue, en fonction des besoins individuels des patients et de l'évolution de leur parcours de traitement du cancer. L'aptitude des patients à apprendre et leur compréhension de l'éducation fournie doivent être évaluées et documentées à différents moments dans le temps.
6	Les programmes de radiothérapie doivent disposer de ressources éducatives des patients propres au siège de la maladie.

L'éducation au niveau du programme

7	L'éducation propre à la radiothérapie devrait compléter l'éducation offerte par le programme d'oncologie.
8	L'élaboration et l'évaluation de l'éducation propre à la radiothérapie doivent se faire en collaboration avec les patients et leur famille.
9	Une approche axée sur le patient est utilisée dans la prestation de l'éducation des patients. Le matériel éducatif doit être disponible sous forme écrite et être accompagné d'autres formes d'éducation selon les préférences du patient, y compris des ressources orales ou en ligne et des cours de formation.
10	Les programmes de radiothérapie doivent adopter une approche interprofessionnelle afin de fournir une éducation exhaustive et cohérente aux patients. Cette responsabilité partagée doit maximiser l'expertise de tous les membres de l'équipe de soins d'un patient.

L'éducation au niveau des systèmes

11	Le programme de radiothérapie fournit du matériel éducatif qui reflète les meilleures pratiques et les preuves médicales actuelles. Ces ressources sont mises à jour dans un délai convenable, au fur et à mesure que les recommandations relatives aux meilleures pratiques évoluent.
----	--

L'éducation des patients dans le cadre des soins aux patients

L'éducation des patients est une composante clé de la participation des patients (Purificacion et al., 2016). Pour s'assurer que les patients sont bien informés au sujet de leur diagnostic, leur traitement et leur pronostic, et que leurs soins sont conformes à leurs valeurs et préférences individuelles, les fournisseurs de soins de santé doivent encourager les patients à participer à leur propre traitement et à utiliser des techniques de prise de décision partagée (Stacey et al., 2008, Woodhouse et al., 2017). Bien que l'insuffisance d'éducation des patients au sujet de leur maladie et de leur traitement soit la cause principale de mécontentement chez les patients, le fait de trouver des moyens d'offrir une éducation de qualité aux patients, au niveau de détail qu'ils préfèrent, accroît leur satisfaction en améliorant leur qualité de vie et leur capacité à affronter les défis, tout en réduisant la gravité des effets secondaires et des hospitalisations (PCCC, 2009, Purificacion et al., 2016, Stacey et al., 2008, Woodhouse et al., 2017, Gaston et Mitchell, 2005, Jones et al., 2006).

3.1. Éducation de haute qualité propre à la radiothérapie

Plusieurs techniques de traitement sont utilisées pour traiter le cancer, notamment la radiothérapie, la thérapie systémique et la chirurgie. Celles-ci peuvent être utilisées seules, simultanément ou dans un cadre adjuvant, et chacune des approches aura des toxicités, des profils d'effets secondaires et des besoins en soins différents selon la manière dont elles sont mises en œuvre. Les programmes de radiothérapie doivent fournir aux patients et à leur famille des informations éducatives propres à la radiothérapie et, lorsque cela est possible et approprié, du matériel pertinent au type de cancer spécifique d'un patient. Il convient également de veiller à ce que le matériel éducatif disponible soit de haute qualité, élaboré selon les meilleures pratiques en ce qui a trait aux connaissances en matière de santé, au langage simple et aux précautions universelles, qui détaillent les approches communes en matière de lutte contre les infections (PHSA, 2016). Les documents traduits doivent également faire l'objet d'une évaluation pour garantir leur haute qualité et leur clarté, et pour s'assurer que l'intention n'a pas été compromise lors de la traduction à partir de la langue d'origine.

1	Le programme de radiothérapie doit fournir aux patients et à leur famille des ressources éducatives propres à la radiothérapie en oncologie.
2	Les ressources éducatives de base doivent suivre les meilleures pratiques en ce qui a trait aux connaissances en matière de santé et au langage simple, tandis que du matériel supplémentaire et de niveau plus avancé devrait être disponible en fonction des besoins des patients.

3.2. Ressources éducatives pour les caractéristiques démographiques diverses des patients

Le matériel éducatif doit également répondre aux besoins d'une population de patients diversifiée, y compris, mais sans s'y limiter, la langue, le sexe, le statut socio-économique, l'origine ethnique et la culture. Une traduction doit être disponible pour s'assurer que les patients comprennent le matériel qui est partagé avec eux. Tel qu'indiqué à la section 3.1, des documents de qualité doivent être disponibles, dans un langage simple, pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en ce qui a trait aux connaissances en matière de santé. Le cas échéant, les renseignements relatifs au sexe du patient doivent être pris en compte pour déterminer le meilleur matériel à fournir. Il faut veiller à ce que les services de radiothérapie disposent des ressources nécessaires pour répondre aux besoins des populations mal desservies et de tout obstacle à l'éducation des patients, y compris, mais sans s'y limiter, l'origine ethnique et/ou la culture. Ces obstacles doivent être traités grâce à la participation des patients.

3	Les ressources éducatives adaptées aux besoins individuels des patients doivent tenir compte des diverses caractéristiques démographiques des patients, y compris, mais sans s'y limiter, la langue, le sexe, le milieu socio-économique, l'origine ethnique et les différences culturelles.
---	--

3.3. L'éducation des patients au long du parcours de leur maladie et du traitement

Les ressources éducatives fournies aux patients doivent être multidimensionnelles pour tenir compte de la nature complexe de la maladie et des informations requises propres au traitement. Des ressources éducatives exhaustives doivent conseiller les patients et leur famille sur les différents aspects des soins : le diagnostic, les symptômes, le traitement, et les soins pendant et après le traitement; cela comprend les détails de la radiothérapie, un renvoi vers des professionnels multidisciplinaires, et les résultats attendus en termes de contrôle de la maladie, de qualité de vie et d'effets secondaires (aigus, subaigus et chroniques). Les renseignements doivent inclure les techniques d'autogestion des effets secondaires propres à la radiothérapie.

4	Le programme de radiothérapie doit fournir aux patients et à leur famille des ressources éducatives sur la radiothérapie, les symptômes et l'autogestion des effets secondaires et du post-traitement.
---	--

Les besoins d'information du patient et de sa famille évoluent en fonction de la maladie, du traitement et du pronostic du patient. L'éducation des patients est nécessaire à différents moments du parcours du cancer, de la consultation initiale en radio-oncologie à la simulation de tomographie par ordinateur (CT), aux cliniques d'analyse du traitement et au suivi post-radiothérapie. Les cliniciens, les membres de l'équipe de soins, les groupes de soutien aux patients et les ressources écrites ont tous un rôle important à jouer dans l'éducation exhaustive des patients. L'éducation fournie par ces différentes sources doit être considérée

comme un processus continu, plutôt que comme une fin en soi. L'objectif ultime est de fournir aux patients et à leur famille les bonnes informations au bon moment dans le cadre d'une approche axée sur le patient.

5	Les programmes de radiothérapie doivent prévoir une éducation du patient à tous les stades de son parcours de soins. L'éducation des patients doit être fournie de façon continue, en fonction des besoins individuels des patients et de l'évolution de leur parcours de soins contre le cancer. L'aptitude des patients à apprendre et leur compréhension de l'éducation fournie doivent être évaluées et documentées à différents moments dans le temps.
---	---

3.4. Éducation propre au siège de la maladie

L'administration de la radiothérapie, les effets secondaires et les techniques d'autogestion varient fortement selon l'emplacement anatomique du cancer du patient. Les patients veulent voir leur propre siège de cancer reflété dans les ressources éducatives. Même en ce qui concerne un siège de maladie spécifique (p. ex. un poumon), il peut être nécessaire d'adapter le matériel éducatif en fonction de la technique de radiothérapie (p. ex. la radiothérapie corporelle stéréostatique). Le matériel éducatif doit refléter le caractère unique de la maladie et du traitement, afin d'informer de manière appropriée sur les soins et de gérer les attentes.

6	Les programmes de radiothérapie doivent disposer de ressources éducatives des patients propres au siège de la maladie.
---	--

Éducation du patient au niveau des programmes

Les ressources éducatives des patients propres à la radiothérapie sont destinées à compléter les initiatives de participation et d'éducation des patients du centre de traitement du cancer. De ce fait, le rôle que jouent les programmes de radiothérapie dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une éducation propre à une modalité donnée variera en fonction de l'exhaustivité et de la cohésion du programme d'éducation du centre de traitement du cancer. La direction du service de radiothérapie doit travailler au sein du centre de traitement du cancer pour établir des processus de contrôle et d'évaluation des initiatives d'éducation propres à la radiothérapie, afin de s'assurer qu'elles continuent à être alignées avec celles du centre.

4.1. Approche de l'éducation axée sur le patient

L'éducation propre à la radiothérapie n'est qu'une composante d'un programme exhaustif d'éducation des patients. Afin de s'assurer que les patients ne sont pas submergés d'information, ne reçoivent pas d'informations en double ou de renseignements contradictoires potentiellement dangereux, les programmes de radiothérapie et les centres de traitement du cancer doivent adopter une approche axée sur le patient pour élaborer et fournir l'éducation des patients. La collaboration avec les patients et leurs familles dans l'élaboration des programmes d'éducation des patients et la recherche d'une rétroaction continue de leur part peuvent aider les programmes de radiothérapie à évaluer et à améliorer de façon continue la qualité des ressources éducatives et à assurer l'alignement avec les initiatives du centre de traitement du cancer.

7	L'éducation propre à la radiothérapie devrait compléter l'éducation offerte par le programme d'oncologie.
8	L'élaboration et l'évaluation de l'éducation propre à la radiothérapie doivent se faire en collaboration avec les patients et leur famille.

4.2. Méthodes de prestation de l'éducation des patients

Les documents imprimés ne sont qu'une composante d'un programme exhaustif d'éducation des patients, qui peut également comprendre de la documentation en ligne ou des webinaires, des séances d'éducation des patients, des groupes de soutien et une formation fournie verbalement par des cliniciens et des membres de l'équipe de soins d'un patient.

En fait, les documents écrits doivent être conçus pour compléter et améliorer la compréhension de l'information fournie lors des visites en personne, et non pour servir de substitut. Lorsque les séances d'éducation des patients ou les groupes de soutien constituent une composante essentielle de l'éducation des patients grâce à un programme de radiothérapie, il faut veiller à établir l'horaire des événements en fonction de ce qui convient aux patients.

9	Une approche axée sur le patient est utilisée dans la prestation de l'éducation des patients. Le matériel éducatif doit être disponible sous forme écrite et être accompagné d'autres formes d'éducation selon les préférences du patient, y compris des ressources orales ou en ligne et des cours de formation.
---	---

4.3. Approche interprofessionnelle pour l'éducation des patients

Tel qu'indiqué tout au long de ce document d'orientation, l'éducation des patients est une responsabilité interprofessionnelle partagée dans le cadre des programmes de radiothérapie. Cette responsabilité partagée devrait maximiser l'expertise de tous les membres de l'équipe de soins d'un patient. Le programme de radiothérapie devrait faire appel à d'autres membres de l'équipe d'oncologie (p. ex. l'oncologie médicale), afin de promouvoir la cohérence de l'éducation des patients qui est fournie. Les patients et leur famille interagissent avec de nombreux fournisseurs de soins de santé dans leur parcours de soins. L'utilisation de l'expertise des différents membres de l'équipe aux points clés de l'intervention permet de fournir l'éducation de manière longitudinale et personnalisée. Souvent, les fournisseurs de soins de santé n'ont aucune formation structurée en matière de participation des patients, et ils peuvent sous-estimer le désir d'un patient de participer à la prise de décision partagée (Stacey 2012, Kane 2014). En outre, il existe une tendance à surestimer la quantité d'information retenue par un patient lors de ses visites, ainsi que ses connaissances en matière de santé. Afin de permettre la prestation d'une éducation significative et cohérente aux patients et à leur famille, il est recommandé de fournir une formation en éducation des patients aux différents professionnels de la santé.

10	Les programmes de radiothérapie doivent adopter une approche interprofessionnelle afin de fournir une éducation exhaustive et cohérente aux patients. Cette responsabilité partagée doit maximiser l'expertise de tous les membres de l'équipe de soins d'un patient.
----	---

Éducation des patients au niveau des systèmes

Les systèmes de soins de santé jouent un rôle essentiel dans le soutien des pratiques d'éducation des patients. Cependant, des études ont montré que l'engagement et le leadership au niveau des systèmes sont insuffisants en ce qui concerne la normalisation ou l'amélioration de la qualité de l'éducation en oncologie. Pour remédier à ce problème, les programmes de radiothérapie peuvent revoir les pratiques éducatives à l'interne, tant au sein de leurs programmes que des centres de traitement du cancer, et utiliser la rétroaction des patients pour susciter le changement et accroître la participation des patients dans leur centre. Tirer parti des occasions locales, provinciales et nationales de partager les meilleures pratiques au sein de la communauté en oncologie peut aider le Canada à établir une communauté d'amélioration continue en matière d'éducation des patients. Cependant, en l'absence de moteurs de changement provenant du niveau pancanadien, les programmes sont souvent laissés à eux-mêmes en ce qui a trait à l'élaboration de leurs propres ressources, ce qui entraîne un manque de messages cohérents et d'orientation claire au sein des programmes et entre les programmes. Les associations et les organisations professionnelles telles que le PCQR peuvent aider à remédier à cette disparité en facilitant les possibilités de mobilisation des connaissances et en encourageant les systèmes de soins de santé à collaborer avec des sources externes dans le but de prioriser les soins axés sur le patient.

5.1. Éducation des patients reflétant les meilleures pratiques et les preuves médicales actuelles

Pour être vraiment utile aux patients et à leur famille, le matériel éducatif doit refléter les pratiques actuelles et être fondé sur les preuves disponibles. À mesure que les recommandations de pratique médicale évoluent dans le domaine de la radio-oncologie, les ressources éducatives partagées avec les patients et leur famille doivent être mises à jour pour informer les pratiques. Le renouvellement des ressources tous les deux ans, ou lorsque des changements importants surviennent en radio-oncologie, permet d'assurer la transparence du partage de l'information et facilite la prise de décision éclairée à mesure que la pratique évolue. Ce processus de renouvellement doit se faire en collaboration avec les patients et leur famille, ainsi qu'avec les membres de l'équipe interprofessionnelle, tant au sein du service de radiothérapie que du centre de traitement du cancer. Pour une mise à jour fiable du matériel éducatif partagé destiné aux patients et adapté à l'environnement spécifique, des processus doivent être mis en œuvre au niveau des systèmes, afin de promouvoir la collaboration entre les communautés régionales et nationales de radiothérapie.

11	Le programme de radiothérapie fournit du matériel éducatif qui reflète les meilleures pratiques et les preuves médicales actuelles. Ces ressources sont mises à jour dans un délai convenable, au fur et à mesure que les recommandations relatives aux meilleures pratiques évoluent.
----	--

Conclusion

Les efforts pancanadiens pour normaliser et améliorer la qualité de l'éducation des patients dans le cadre des programmes de radiothérapie visent à améliorer l'expérience du patient et de sa famille, ainsi que la qualité et la sécurité de la radiothérapie. Une participation et une éducation accrues des patients permettront de répondre à leurs attentes en matière d'information sur leur maladie, leur traitement et leur pronostic, ce qui facilitera la prise de décision partagée. Grâce à la responsabilisation des patients dans l'autogestion des effets secondaires du traitement, l'éducation des patients peut avoir un impact positif sur les résultats des patients. Les ressources éducatives répondant aux besoins et aux caractéristiques d'une population diverse peuvent faciliter la participation des patients au niveau des soins aux patients, des programmes et des systèmes. Les directives fournies dans ce document visent à fournir aux programmes de radiothérapie un moyen d'évaluer la responsabilité et le succès de l'éducation des patients.

Références

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC) : *Pratiques de base et précautions additionnelles visant à prévenir la transmission des infections dans les milieux de soins*, 2016. Sur Internet : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/routine-practices-precautions-healthcare-associated-infections/routine-practices-precautions-healthcare-associated-infections-2016-FINAL-eng.pdf>
- J.M. Albert et P. Das. *Quality indicators in radiation oncology. International Journal of Radiation Oncology*, 2012, vol. 85, n° 4, p. 904-911.
- A.S. Anderson et P. Klemm. *The Internet: Friend of Foe When Providing Patient Education? Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008, vol. 12, n° 1, p. 55-63.
- Association canadienne de radio-oncologie : *Charte du patient en radiothérapie*, 2014. Sur Internet : <http://www.caro-acro.ca/patients/radiation-therapy-patient-charter/>
- M. Bogusz-Czerniewicz et D. Kaźmierczak. *Organizational, technical, physical and clinical quality standards for radiotherapy. Reports of Practical Oncology and Radiotherapy*, 2012, vol. 17, p. 190-199.
- Brega, A.G. et coll. *AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit, deuxième édition*. ARHR n° de publication 15-0023-EF. *Agency for Healthcare Research and Quality*, 2015 (janvier).
- Cionini, L. et coll. *Italian Working Group General Indicators. Quality indicators in radiotherapy. Radiotherapy and Oncology*, 2007, vol. 82, p. 191-200.
- Delaney, G. et coll. *The role of radiotherapy in cancer treatment*, 2005, *Cancer*, vol. 104, p. 1129-1137.
- C.M. Gaston et G. Mitchell. *Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. Social Science & Medicine*, 2005, vol. 61, p. 2252-2264.
- K. Haywood, S. Marshall et R. Fitzpatrick. *Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. Patient Education and Counseling*, 2005, vol. 63, p. 12-23.
- Jones, R.B. et coll. *Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: Randomised trial*, 2006, *BMJ*, vol. 332, n° 7547, p. 942-948.
- Kane, H.L. et coll. *Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. CA : A Cancer Journal for Clinicians*, 2014, vol. 64, n° 6, p. 377-388.

- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC): *The Framework for Achieving Excellence in the Provision of Cancer Education in Canada*, 2009 (mars), p. 1-34. Sur Internet : <https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/The-Framework-for-Achieving-Excellence-in-the-Provision-of-Cancer-Patient-Education-in-Canada.pdf>
- Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie : *Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie*, 2016 (juin), p. 1-19. Sur Internet : <http://www.cpqr.ca/wp-content/uploads/2017/03/PEG.2016.06.01.pdf>
- Purificacion, S. et coll. *Patient engagement in radiation therapy: The development of guidelines for current Canadian Practices*, *Healthcare Management Forum*, vol. 29, n° 5, p. 187-195.
- D. Stacey, R. Samant et C. Bennett. *Decision making in oncology: A review of patient decision aids to support patient participation*. *A Cancer Journal for Clinicians*, 2008, vol. 58, p. 293-304.
- Stacey, D. et coll. (2012). *Feasibility of training oncology residents in shared decision making: A pilot study*. *Journal of Cancer Education*, 2012, vol. 27, p. 456-462.
- Société canadienne du cancer : *Statistiques canadiennes sur le cancer* (2019)
- Torras, M.G. et coll. *Improving radiation oncology through clinical audits: Introducing the IROCA project*. *Reports of Practical Oncology and Radiotherapy*, 2017, vol. 22, p. 408-414.
- Woodhouse, K.D. et coll. *A review of shared decision-making and patient decision aids in radiation oncology*. *Journal of Cancer Education*, 2017, vol. 32, p. 238-245.