

# Déclaration de l'EFRS sur l'engagement des patients en radiothérapie

November 2021



**afppe**  
ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES PERSONNES PARAMÉDICALES  
D'ELECTRORADIOLOGIE

Titre original: EFRS Statement on Patient Engagement and Inclusion in Radiotherapy

La Fédération européenne des sociétés de radiographie (EFRS) soutient la nécessité de l'engagement des patients dans la pratique radiographique pour tous les aspects du développement des services, de l'éducation et de la recherche.

En 2021, l'EFRS a publié un document d'orientation axé sur l'engagement des patients dans la pratique de la radiothérapie.

Cette déclaration de l'EFRS sur l'engagement et l'inclusion des patients en radiothérapie couvre quatre sujets clés : l'implication du patient dans la conception du processus, l'implication du patient dans la prise de décision (y compris la recherche clinique), l'implication du patient dans la gestion des risques et l'implication du patient dans l'éducation.

L'objectif de la déclaration est aussi de fournir des actions claires aux services de radiothérapie qui souhaitent investir et développer l'engagement et l'inclusion de leurs patients.

Dans la conviction de l'importance de partager le contenu de cette déclaration, ce document présente la traduction française de cette déclaration.

### **Sophie BOISBOUVIER**

Membre de la commission radiothérapie de l'AFFPE  
Membre du CNPMMEM

### **Gianfranco BRUSADIN**

Président AFQSR  
EFRS RT COMMITTEE member

## **Déclaration de l'EFRS sur l'engagement des patients en radiothérapie**

L'engagement est une fonction des personnes dépendant de leur capacité et de leur volonté et visant à assumer un rôle proactif dans la gestion de leur propre santé, en combinant des facteurs individuels, relationnels, socio-économiques et organisationnels.

Au cours de la dernière décennie, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a souligné la nécessité de l'engagement et de l'implication des patients dans les soins et a publié un certain nombre de documents pour faciliter l'élaboration de plans stratégiques pour une meilleure qualité et sécurité des soins [1][2][3][4]. Le programme de l'OMS « Patients pour la sécurité des patients », lancé en 2004, fait de l'engagement des patients et de la communauté une priorité essentielle. Il vise à intégrer l'implication des patients et des familles dans leur parcours de soins et à établir des partenariats patients, familles et communauté avec les professionnels de santé [5].

La « Déclaration de l'EFRS sur l'importance de l'engagement du patient et de la voix du patient dans la pratique radiologique » a été publiée en janvier 2021 [6]. Elle met l'accent sur l'importance de l'engagement du patient dans la pratique radiologique.

Ce document vise à traduire cette déclaration-cadre en actions claires pour les départements de radiothérapie (RT) afin d'investir ou de développer davantage l'engagement et l'inclusion de leurs patients. Il couvre quatre thèmes principaux pour l'engagement et l'inclusion des patients: l'implication du patient dans la conception des processus, l'implication du patient dans la prise de décision (y compris la recherche clinique), l'implication du patient dans la gestion de la sécurité et l'implication du patient dans la formation. Pour chaque sujet, des méthodes pour impliquer les patients sont proposées. De plus, le rôle clé des manipulateurs en radiothérapie (RTT) dans les procédures d'engagement des patients est présenté. Les RTT sont des experts en radiothérapie et sont spécialement formés pour prodiguer des soins et un soutien tout au long du parcours de traitement. Leur interaction quotidienne avec les patients leur permet de comprendre les besoins et les attentes des patients. Leur rôle est également d'agir en tant que « avocat du patient » et de le maintenir tout au long du parcours de radiothérapie [7].

# Contenu

<b>Chapitre 1: Implication des patients dans la refonte des processus .....</b>	<b>4</b>
Implication des patients dans les infrastructures et amélioration de l'environnement du département.....	4
Participation des patients à l'information et à l'éducation thérapeutique des patients.....	5
Implication de l'aidant.....	5
Évaluation de la participation des patients et des interventions de soins de santé.....	6
Recommandation .....	6
<b>Chapitre 2: Participation du patient à la prise de décision.....</b>	<b>6</b>
Participation du patient à la prise de décision avant et pendant la RT.....	6
Principes directeurs pour la prise de décision partagée en RT avant ou pendant le traitement.....	6
Politique organisationnelle pour la prise de décision partagée en RT.....	7
Développement du rôle des RTT dans la clinique pour accompagner/guider l'implication des patients dans la SDM.....	7
Prise de décision partagée dans la recherche en RT et les essais cliniques.....	8
Recommandation .....	8
<b>Chapitre 3: Implication des patients dans la gestion des risques .....</b>	<b>9</b>
Bonnes pratiques d'implication des patients dans la gestion des risques.....	9
Implication du patient dans l'identitovigilance .....	9
Communication avec les patients et le personnel.....	9
Collaboration entre le patient et le personnel pendant le traitement .....	10
Implication du patient dans la programmation des séances.....	10
Implication des patients dans la gestion des risques .....	10
Recommandation .....	11
<b>Chapitre 4: Implication des patients dans la formation des RTT .....</b>	<b>11</b>
L'implication du patient dans la formation initiale .....	11
Implication des patients dans le développement professionnel continu.....	12
Recommandation .....	12
<b>Résumé .....</b>	<b>13</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>13</b>
<b>References.....</b>	<b>13</b>

L'engagement des patients peut avoir lieu à différents niveaux du système de santé et de multiples façons. Les trois principaux niveaux d'engagement des patients et des familles comprennent les milieux des soins, des instances organisationnelles (direction) et des instances politiques. Les soins directs concernent les individus et les activités qui vont de la réception ou de la recherche d'informations à la collaboration avec leurs prestataires de santé, par exemple dans la prise de décision pour leurs traitements. Au niveau de la conception organisationnelle et de l'élaboration des politiques, les patients ou les organisations de patients contribuent à l'amélioration des soins de santé au niveau du département, de l'organisation ou du système de santé. L'éventail et le degré d'implication des patients varient de l'enquête auprès des patients, à avoir un rôle consultatif ou à codiriger des interventions en participant à des comités avec les décideurs politiques. [8][9].

Quels que soient le niveau et le degré d'engagement des patients, une planification minutieuse est nécessaire pour être significative et conduire à l'amélioration des services de santé.

## **CHAPITRE 1: IMPLICATION DES PATIENTS DANS LA REFORME DES PROCESSUS**

Le processus de radiothérapie comprend différentes étapes et l'implication de plusieurs professions [7]. L'inclusion des patients dans la conception ou la réforme de ces processus est devenue un outil très puissant pour les services de radiothérapie. L'expérience du patient [10] et, dans une moindre mesure, la satisfaction du patient [11] ont été les principaux concepts utilisés pour évaluer et améliorer le parcours de radiothérapie [12].

Trois aspects du processus de RT sont à inclure dans la discussion:

- L'amélioration de l'infrastructure et l'environnement du service de radiothérapie ;
- L'amélioration de l'information et l'éducation thérapeutique des patients en radiothérapie ;
- L'implication des aidants.

### **Implication des patients dans les infrastructures et amélioration de l'environnement du département**

Les ressources dédiées à l'amélioration de l'efficacité de la radiothérapie en améliorant l'infrastructure et les processus peuvent être utilisées dans le processus de conception initial d'un nouveau service de radiothérapie. Les conseils des patients et de leurs aidants peuvent améliorer le parcours du patient dans le service de radiothérapie et améliorer le rapport coût-efficacité.

Les représentants des associations de patients devraient être impliqués en tant que membres du comité de pilotage du processus décisionnel de conception initiale afin de porter la voix du patient dès le début.

Récemment, pendant la pandémie, de nouvelles options de traitement, telles que l'hypo-fractionnement, ont apporté des changements au paradigme de la radiothérapie, et ces changements nécessitent une réforme des processus. Les patients qui suivent de nouveaux traitements devraient être impliqués en faisant part de leurs commentaires sur leur expérience pour soutenir la mise en œuvre et l'amélioration continue des nouveaux protocoles de traitement.

L'expérience des patients pourrait également nous apprendre les toxicités potentielles liées à l'hypo-fractionnement pour les futurs patients. Cette approche pourrait inclure un rôle de « patient conseiller » où les patients qui ont déjà expérimenté des parcours de traitement similaires pourraient offrir de nouvelles perspectives. Cela serait inestimable pour le développement de nouvelles stratégies visant à optimiser les parcours, les environnements de soins et les processus [13].

De plus, il existe différentes approches telles que les applications axées sur le patient (choix de playlist musicale), la télémédecine et l'amélioration de l'environnement de traitement (couloirs avec images et parfums) choisis par le patient à travers des questionnaires et des conseils consultatifs de patients pour créer un environnement agréable afin d'améliorer la perception des soins. Ces démarches favorisent une approche centrée sur le patient lors de l'amélioration des environnements au sein des services de radiothérapie. Il existe des preuves à l'appui que l'observance des patients peut être améliorée et que les niveaux d'anxiété associés à la maladie peuvent être réduits [14], ce qui est important pendant la radiothérapie.

## Participation des patients à l'information et à l'éducation thérapeutique des patients

Internet est un outil puissant pour accéder à l'information et les patients s'y tournent souvent pour en savoir plus sur leur état. Cependant, le contenu en ligne pour les patients provenant de sites Web universitaires de radio-oncologie sont assez complexes et prêtent souvent à confusion. Le contenu éducatif des sociétés nationales destiné aux patients est à peine disponible, et peuvent devenir source de désinformation voire d'inquiétude suivant le niveau de compréhension de chacun. Pour améliorer la compréhension des patients sur la radiothérapie et leur rôle dans leur traitement, il est suggéré [15] que le langage utilisé dans l'information en ligne soit simplifié pour communiquer l'information à un niveau plus approprié.

Les associations caritatives contre le cancer, dans certains pays, sont souvent une bonne source d'informations, apportent un soutien aux patients, et ont été développées avec la contribution des patients [16].

Récemment, pendant la pandémie, des efforts ont été faits pour répondre aux besoins des patients grâce à la technologie. De nombreuses initiatives voient le jour pour rendre quasiment réalisable la recherche axée sur le patient [17]. Ces initiatives devraient être guidées par les réseaux de patients qui utilisent des plateformes technologiques pour partager des données sur leur maladie.

Une étude de Jimenez et al (2018) [18] a démontré qu'un meilleur accès à la technologie pour l'éducation des patients en radiothérapie a ouvert la voie à des méthodes innovantes d'éducation des patients.

Cette étude a examiné l'impact d'un outil pédagogique utilisant le système Virtual Environment for Radiotherapy Training (VERT) sur la connaissance des parcours thérapeutiques.

Des outils d'intelligence artificielle ont également été utilisés dans des études récentes pour identifier les besoins des patients et les résultats ont mis en évidence comment les personnes atteintes de maladies chroniques se plaignent de nombreux besoins non satisfaits au cours de leur maladie [19]. Parmi ces « besoins non satisfaits », la majorité relève de la sphère émotionnelle plutôt que médicale, où les patients tentent de comprendre comment vivre avec leur maladie, comment faire face aux

évolutions négatives et comment partager les doutes et les incertitudes générés par la maladie avec d'autres personnes.

En fait, les technologies sont utilisées pour repenser la façon dont les patients accèdent aux informations sur la santé. De nombreux exemples peuvent être trouvés à l'appui de l'utilisation des technologies de santé numériques pour améliorer l'éducation des patients et l'intégration des compétences ou des comportements médicaux et en lien avec le mode de vie. Il s'agit notamment de la santé mobile, des appareils portables, de la télémédecine et médecine personnalisée. Les outils d'éducation des patients peuvent être fournis sous des formats standards, avec des brochures ou des informations écrites, ou via une large gamme de supports multimédias (vidéo, audio, jeux interactifs), en fonction du sujet et des différentes formes d'apprentissage des patients [20].

## Implication de l'aidant

Le concept d'« engagement » peut être élargi pour inclure des modèles où les aidants sont impliqués directement dans le processus de soins (Caregiver Engagement) dans le but de créer un système de santé efficace, équitable et durable. L'engagement des aidants (Caregiver Health Engagement Model) peut améliorer le processus de changement émotionnel et la gestion proactive des besoins de soins [21].

Pour les professionnels de santé, il est essentiel d'identifier immédiatement l'aidant du patient, car il s'agit de la personne clé avec laquelle les professionnels de santé doivent dialoguer au cours du traitement et qui pourra décrire les expériences du patient. Les aidants sont un soutien indispensable aux patients, non seulement pour la gestion de la vie quotidienne mais aussi pour aider à définir un projet de soins individualisé qui répond aux besoins et désirs des patients.

## Évaluation de la participation des patients et des interventions de soins de santé

L'empowerment et l'engagement des patients peuvent être mesurés à l'aide d'échelles appropriées et des études ont exploré l'efficacité de nouveaux modèles de soins basés sur l'empowerment [22]. Les modèles d'évaluation des interventions de soins en santé définis par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) du Royaume-Uni utilisent les informations fournies par les patients et les aidants pour les évaluations et les décisions relatives à/aux [23]:

1. Résultats cliniques (patient outcomes) ;
2. L'impact du traitement sur les résultats, les symptômes, le fonctionnement physique et social, la qualité de vie, l'impact sur la famille, les amis et l'activité professionnelle ;
3. La facilité des modèles de soins, et effets secondaires;
4. Préférences des patients ;
5. Sous-groupes tels que les patients plus âgés ou les patients avec des traitements spécifiques qui peuvent avoir des points de vue différentes de celles des professionnels de la santé ou des chercheurs ;
6. Domaines nécessitant des recherches plus approfondies.

### Recommandation

L'engagement du patient est un outil puissant pour améliorer l'expérience du patient dans le processus de radiothérapie. Il est recommandé aux services de radiothérapie d'impliquer les patients et les aidants tout au long des étapes de refonte de la radiothérapie, et de prendre en compte les infrastructures, l'utilisation des supports en ligne et les applications technologiques au bénéfice des patients. Les sociétés professionnelles devraient également développer du matériel d'information sur la RT, en collaboration avec les patients, les familles et les associations de défense des patients, afin de fournir de meilleures informations adaptées aux patients.

## CHAPITRE 2: PARTICIPATION DU PATIENT À LA PRISE DE DÉCISION

### Participation du patient à la prise de décision avant et pendant la RT

La prise de décision partagée (Shared decision making, SDM) dans un établissement de soins de santé est un processus par lequel les patients et les professionnels de la santé travaillent ensemble pour comprendre et décider de la prise en charge, des traitements ou des programmes d'accompagnement appropriés en tenant compte des circonstances propres au patient. Il combine l'expertise des patients sur eux-mêmes et ce qui est considéré important pour eux avec les connaissances cliniques concernant les avantages et les risques des options disponibles.

À ce titre, l'expertise des patients est considérée comme ayant la même valeur que l'expertise clinique de l'équipe soignante. Les principes de la SDM peuvent donc être appliqués dans le cadre de la radiothérapie tout au long du parcours du patient, en particulier avant et pendant un traitement de radiothérapie.

Pour être efficaces, les patients et les professionnels de la santé assument les deux rôles d'experts:

Table 1. Rôle du clinicien et du patient dans la prise de décision partagée

Professionnel de santé	Patient
<b>Expert:</b> <b>Connaissance cliniques</b>  • Efficacité • Avantages • Risques	<b>Expert:</b> <b>Connaissance de soi</b>  • Environnement social • Attitude vis-à-vis de la maladie / santé • Risques • Préférences • Choix • Expérience

### Principes directeurs pour la prise de décision partagée en RT avant ou pendant le traitement

Les principes directeurs suivants peuvent être appliqués pour assurer la SDM:

- Accompagner et responsabiliser les individus
- Les patients sont des « partenaires »
- Prendre une décision partagée est mutuellement bénéfique
- Soins centrés sur le patient et décision partagée sont étroitement liés



## Politique organisationnelle pour la prise de décision partagée en RT

Pour assurer l'implication des patients dans leur traitement de RT, il est nécessaire que cela soit intégré dans la politique stratégique d'une organisation. Une culture de la collaboration entre les professionnels de santé et les patients est nécessaire au sein des services de radiothérapie pour développer et promouvoir une responsabilité partagée dans la prise de décision. Une augmentation de l'engagement parmi le personnel de santé peut être constatée là où la prise de décision partagée est considérée comme une priorité organisationnelle pour l'amélioration des services [24]. Alors que la politique est évidente au niveau national, la traduction de telles politiques en stratégie organisationnelle peut être difficile [25]. Les services de radiothérapie devraient revoir les pratiques actuelles pour déterminer les obstacles et développer des initiatives d'amélioration de la qualité [26]. Le processus de SDM doit être documenté dans le dossier médical du patient pour justifier l'approche thérapeutique et faciliter les futures décisions partagées en matière de soins.

Pour que la prise de décision partagée soit un thème central en radiothérapie, il est important d'impliquer toutes les parties prenantes. Certaines étapes incluraient:

- le partenariat avec des forums nationaux de patients ou des groupes consultatifs de patients pour collaborer à l'élaboration de politiques, à la mise en œuvre et à l'évaluation des services de radiothérapie dans le contexte de la SDM.
- la traduction des politiques nationales et organisationnelles au niveau départemental, avec l'implication des patients comme thème central dans les chartes de gouvernance.
- l'intégration du concept d'expérience du patient dans les énoncés de mission afin de promouvoir une culture qui encourage la participation du patient et du public à toutes les initiatives opérationnelles.

Les politiques devraient promouvoir:

- la représentation des patients en tant qu'intervenants clés dans les comités d'amélioration de la qualité
- la représentation des patients dans la recherche et le développement et les initiatives cliniques

- la défense des intérêts des patients par les RTT et l'autodéfense par les patients eux-mêmes.
- les commentaires des patients sur l'expérience et la satisfaction (généralement fournis par des enquêtes ou des formulaires de réclamation)

## Développement du rôle des RTT dans la clinique pour accompagner/guider l'implication des patients dans la SDM

Tous les RTT ont la responsabilité professionnelle de soutenir l'engagement et l'implication des patients dans leur pratique [27]. De plus, le développement du rôle des RTT, offre une opportunité de soutenir davantage les patients et d'améliorer la SMD [28]. Exemples comprennent:

- RTT d'information et d'accompagnement<sup>1</sup>
- RTT de pratiques avancées<sup>2</sup>
- RTT consultants<sup>3</sup>

Ces rôles consistent à fournir des informations et un accompagnement pertinent aux patients, aux proches et aux soignants sur tous les aspects du traitement de radiothérapie, des effets secondaires et des soins pendant et après le traitement. Ils éduquent et discutent également de toute préoccupation ou questionnement concernant le traitement. De plus, ils peuvent référer à d'autres professionnels

---

<sup>1</sup>Les RTT d'information et d'accompagnement sont là pour : (1) Fournir des informations et un accompagnement pertinents aux patients, aux proches des patients et aux soignants sur tous les aspects de leur traitement de radiothérapie, les effets secondaires et la meilleure façon de prendre soin d'eux-mêmes pendant le traitement ; (2) Expliquer et clarifier les termes médicaux aux patients ; (3) Fournir un cadre confidentiel pour discuter de toute préoccupation ou question que les patients pourraient avoir concernant le traitement ; Orienter les patients vers d'autres professionnels ou services appropriés qui pourraient leur être utiles. [34]

<sup>2</sup>RTT de pratiques avancées : la pratique clinique avancée est dispensés par des praticiens de la santé agréés et expérimentés. Il s'agit d'un niveau de pratique caractérisé par un niveau élevé d'autonomie et une prise de décision complexe. Ceci est étayé par la reconnaissance d'un niveau Master ou équivalent qui englobe quatre piliers que sont la pratique clinique, la gestion et le leadership, l'éducation et la recherche, avec la démonstration de compétences cliniques de base et spécifiques à un domaine. [35]

<sup>3</sup>RTT consultants : Assurer un leadership clinique dans une spécialité, apporter une orientation stratégique, l'innovation et l'influence par la pratique, la recherche et l'éducation. [35]

ou services appropriés qui peuvent aider le patient et ils engagent les patients en tant que partenaires pour s'assurer que l'information est accessible et adaptée à leurs divers besoins. Grâce à ces rôles et moyens de communication, les patients sont encouragés et responsabilisés dans les processus SDM tout au long de leur parcours de radiothérapie.

### **Prise de décision partagée dans la recherche en RT et les essais cliniques**

La déclaration de l'EFRS sur l'engagement des patients dans la pratique radiologique a souligné l'importance de l'implication des patients et du public (IPP) dans la recherche en santé [6]. Les recommandations contenues dans ces guides peuvent être utilisées pour éclairer la pratique clinique au sein des services de radiothérapie et des essais cliniques. La participation des patients devrait être un thème central dans la planification de la recherche clinique, l'administration et l'évaluation [29]. Il est recommandé que l'implication des patients dans la prise de décision dans le cadre de la recherche soit mandatée dans la politique organisationnelle conformément aux recommandations nationales. Les groupes nationaux de patients sont une ressource précieuse pour soutenir la pratique clinique, garantissant une valeur ajoutée à la recherche entreprise et une utilisation optimale des ressources.

- Les départements doivent identifier les barrières à l'introduction d'options d'essais cliniques pour les patients.
- Les informations partagées avec les patients doivent être claires et concises, avec des options présentées de manière impartiale.
- La vérification de l'éligibilité est essentielle avant l'engagement des patients afin que les options pertinentes puissent être envisagées par les patients tout au long de leur parcours de soins [30].
- L'utilisation d'un cadre d'évaluation pour les essais cliniques pourraient permettre aux patients d'envisager des options en fonction de leurs valeurs et préférences individuelles [31] [32].
- Les aides à la décision peuvent avoir un impact positif sur les conversations autour des résultats des essais cliniques [33].

Il y a du potentiel pour que la prise de décision partagée soit adoptée avec succès dans le cadre de la recherche clinique pour:

- Encourager les sponsors dès les premiers stades à s'engager avec les représentants des patients.
- Développer des opportunités de formation et de DPC pour les RTT sur la prise de décision partagée avec les patients en matière de recherche.
- La préparation adéquate pour les patients, telle que la fourniture d'informations sur les essais cliniques à l'avance et la promotion de l'auto-représentation des patients.
- Le développement d'aides à la décision pertinentes pour les essais cliniques. Les commentaires des patients doivent être utilisés pour définir les pratiques futures
- Le temps et l'opportunités adéquats pour la prise de décision partagée, grâce à des temps de consultation plus longs et à l'utilisation d'informations numériques et écrites pour étayer les conversations.

### **Recommandation**

Des politiques pertinentes sur la SDM sont recommandées au niveau organisationnel afin de soutenir le développement d'une culture d'inclusion des patients. Les RTT devraient jouer un rôle clé dans le soutien à la prise de décision partagée avec les patients tout au long du parcours de radiothérapie. Grâce à des RTT travaillant en partenariat avec les patients et les aidants, l'expérience du patient et son parcours peuvent être optimisés, tout en les rendant mutuellement bénéfiques. Le développement des rôles des RTT est recommandé pour maximiser le potentiel à inclure les patients dans la SDM avant, pendant et après leur traitement. Enfin, la participation des patients aux essais cliniques est un autre aspect important du parcours du cancer où la SDF peut bénéficier à la pratique clinique.



## CHAPITRE 3: IMPLICATION DES PATIENTS DANS LA GESTION DES RISQUES

La radiothérapie est un processus de soins complexe en raison de la complexité des parcours, de l'utilisation des rayonnements ionisants, de l'utilisation d'une technologie en constante évolution et de l'interaction coordonnée de l'équipe multidisciplinaire. Comme toute activité humaine complexe, la RT n'est pas exempte de risques d'incidents et d'accidents. De plus, les patients ajoutent, sans le savoir, de la complexité et de l'incertitude dans les processus de RT et peuvent contribuer à la survenue d'incidents ou d'accidents.

La RT est un processus séquentiel dans lequel la qualité et la sécurité de chaque phase dépendent de la précédente. La complexité souligne la nécessité d'excellents systèmes qualité / gestion des risques, dans lesquels les patients devraient être des partenaires actifs [36]. Il en résulte que les patients font partie de l'équipe de radiothérapie, dans le but de prévenir les événements indésirables et de contribuer à la sécurité de leur propre traitement.

Des exemples pratiques d'implication des patients dans la gestion de la sécurité peuvent être trouvés dans d'autres domaines en Europe [37] [38] [39]. En radiothérapie, l'importance de l'implication du patient dans la sécurité est mise en évidence [40] et des expériences spécifiques à la radiothérapie se retrouvent dans la littérature [41] [42] [43]. De plus, compte tenu des conditions psychophysiques des patients, les RTT jouent un rôle clé en facilitant l'implication proactive des patients dans la sécurité.

### Bonnes pratiques d'implication des patients dans la gestion des risques

#### *Implication du patient dans l'identitovigilance*

Les vérifications de l'identité du patient sont un aspect de sécurité majeur en raison de la personnalisation de chaque traitement RT. L'implication du patient dans son propre identification peut se faire par l'utilisation de la technologie ou en utilisant des approches conventionnelles. Les approches technologiques incluent l'identification des patients à l'aide de données biométriques, telles que la reconnaissance faciale ou d'empreintes digitales. Les méthodes conventionnelles consistent à identifier les patients à l'aide d'une photo faciale et en confirmant leur nom et leur date de naissance par rap-

port à des enregistrements écrits. Alors que les méthodes technologiques obligent le processus à franchir une barrière physique, le degré d'implication dans les méthodes conventionnelles est souvent défini dans la conception du workflow (par exemple les procédures du service prévoient que les patients confirment leur identité par comparaison de leur photo dans l'écran ou le dossier de traitement, ou est-il demandé au patient de s'identifier de manière proactive chaque fois qu'un nouveau professionnel de santé le prendra en charge ?)

Les RTT ont un rôle crucial à jouer pour s'assurer que des processus précis d'identification des patients soient en place pendant la préparation du traitement. Leur contribution à l'élaboration d'une politique sur l'identification est donc impérative. De plus, les RTT doivent rechercher le consentement des patients à l'utilisation de la technologie biométrique qui, selon la plupart des législations nationales, requiert une autorisation préalable pour l'acquisition de données biométriques.

#### *Communication avec les patients et le personnel*

Afin de faciliter l'implication du patient dans la sécurité, un livret d'information spécifique sur la prise en charge de radiothérapie est utile. Cela devrait être développé avec et fourni aux patients. De plus, les membres de la famille ou les aidants peuvent être impliqués, en particulier pour les patients qui, psychologiquement et/ou physiquement, ne peuvent pas être impliqués directement.

Les services d'un traducteur doivent être fournis si nécessaire là où des barrières linguistiques existent. Pour faciliter l'implication et la communication des patients, un «RTT de consultation» pourrait être un bon investissement pour les services de RT.

Pour que les patients soient des partenaires actifs de l'équipe de radiothérapie, il est important qu'ils puissent communiquer librement avec le personnel et se sentir à l'aise de poser des questions. Une communication ouverte et la disponibilité des RTT pour répondre aux questions peuvent offrir aux patients une excellente occasion de discuter de leurs doutes et de leurs préoccupations concernant des événements inhabituels, des effets secondaires et de leur traitement.

Une communication ouverte permettra au personnel d'obtenir des informations complètes sur le bien-être du patient, ses antécédents médicaux et l'utilisation de médicaments (complémentaires ou alternatifs). La situation personnelle des patientes peut également être discutée et d'éventuelles exigences particulières liées au traitement peuvent être envisagées (par exemple, le désir d'avoir un enfant).

Un avantage fondamental de la communication ouverte comprendrait la réduction des risques (par exemple, la détection d'erreurs majeures telles que l'erreur de latéralité du site de traitement). De plus, les patients peuvent également devenir plus disposés à participer aux programmes de résultats ou d'expérience rapportés par les patients (Patient Reported Outcomes Measurement/Patient Reported Experience Measurement). Les avantages pour le patient incluent le fait de se sentir incité à communiquer sur ses peurs, ses doutes et ses préoccupations, et de se sentir en confiance pour rapporter les points clés pendant le traitement ou les consultations de suivi.

#### *Collaboration entre le patient et le personnel pendant le traitement*

Une collaboration efficace entre les RTT et les patients pendant le traitement peut se traduire par une meilleure expérience pour les deux parties. Lorsque les patients sentent qu'ils contribuent à leur traitement, ils comprennent mieux leur position dans le processus de traitement. Il en résulte que les patients sont ouverts pour discuter de tout ce qui est inhabituel et se sentent plus confiants pour adhérer aux instructions du RTT (par exemple, rester immobile pendant le traitement). Cela pourrait également aider à la détection d'erreurs, telles que l'utilisation d'un dispositif d'immobilisation ou d'un accessoire de traitement incorrect (bolus, cache, etc.).

<sup>4</sup>Le fardeau du traitement peut être défini comme le travail de traitement délégué par les systèmes de santé aux patients et son impact sur leur fonctionnement et leur bien-être ; il est de plus en plus demandé aux patients d'organiser leurs propres soins et de s'autogérer pour se conformer à des régimes complexes [54].

#### *Implication du patient dans la programmation des séances*

Le workflow global du service doit être pris en compte lors de la définition des calendriers de traitement afin de s'assurer que les retards peuvent être évités dans la mesure du possible. La coopération entre les patients et le personnel de planification peut améliorer la compréhension de chacun, professionnels et patients, des exigences liées à la programmation des séances. Les retards de traitement peuvent augmenter l'anxiété chez les patients et exercer une pression sur les RTT pour qu'ils respectent le temps accordé à leurs patients. Ces facteurs peuvent avoir un impact sur la sécurité des patients. Une communication ouverte sur la programmation des séances peut encourager les patients à s'adapter et se rendre disponibles aux horaires et aux dates prévues pendant toute la durée du traitement. Les patients deviennent plus conscients des conséquences négatives pour les autres patients et l'ensemble du service s'ils ne considèrent pas l'importance de respecter leur planning.

Être ouvert sur les aspects concernant la programmation des séances offre également au patient l'occasion de discuter de ses préférences et de ses conflits d'horaire, ce qui lui permet de faire face à son fardeau de traitement.<sup>4</sup>

Compte tenu que les patients sont pris en charge par plusieurs professionnels de santé, les différents RDVs doivent être programmés en tenant compte des autres RDVs des patients. En donnant aux patients la possibilité de communiquer sur les conflits d'horaires éventuels les RTT ont la possibilité d'adapter le calendrier aux bénéfices des patients et du service.

#### *Implication des patients dans la gestion des risques*

Les patients ont le potentiel de fournir une source précieuse d'informations pour les aspects organisationnels de la sécurité et les incidents [44]. Certaines études de faisabilité ont démontré de bons résultats lors de l'examen des commentaires des patients pour l'amélioration de la sécurité [45] [46] [47]. Dans le cadre de la radiothérapie, des outils de signalement dédiés pourraient être fournis aux patients afin de leur permettre de signaler tout problème et de communiquer toute suggestion d'amélioration pour l'organisation.

De plus, la définition de l'engagement des patients inclut le droit inhérent des patients à être informé en cas d'événement indésirable. Cela est devenu une exigence de la directive 2013/59/EURATOM [48] du Conseil européen relative à la radioprotection.

Au niveau organisationnel, les stratégies doivent soutenir le développement de politiques et de procédures de divulgation [4] impliquant les patients et les soignants [49] et doivent fournir à toutes les parties impliquées dans un incident (patients, aidants et professionnels de la santé) un soutien psychologique et général à la suite d'un événement indésirable [3][5]. Les patients atteints de cancer, et/ou leurs aidants, qui ont vécu un incident de radiothérapie pourraient apporter une contribution et un aperçu inestimables dans le développement des processus d'annonce/de déclaration pour les services de radiothérapie.

L'implication des patients dans l'évaluation proactive des risques a été une question controversée [50] en raison de l'impact que l'investigation des risques potentiels peut avoir sur les patients [51]. Cependant, avec un recrutement minutieux et une formation des anciens patients à l'évaluation proactive des risques, leur participation à de telles activités peut être bénéfique [50]. Les patients peuvent identifier différents modes d'échec aux professionnels de santé [52] puisqu'ils ont vécu l'incident du point de vue du patient [53]. Une telle initiative a été développée par le programme de sécurité néerlandais VMSzorg. Les patients sont impliqués dans différentes étapes du processus d'évaluation proactive des risques de différentes manières et à différents moments [53].

### **Recommandation**

L'implication des patients dans leur propre traitement peut améliorer la sécurité des patients. Il est recommandé qu'une culture de soins centrés sur le patient soit développée dans les services de radiothérapie où les patients se sentent libres de faire part de leurs préoccupations. Les RTT doivent favoriser la participation active des patients à leur traitement en termes d'identitovigilance et de signalement de tout événement inhabituel.

La participation des patients peut être bénéfique dans le développement de stratégies de divulgation des incidents et dans la gestion proactive des risques lorsqu'elle est soigneusement planifiée.

## **CHAPITRE 4: IMPLICATION DES PATIENTS DANS LA FORMATION DES RTT**

Les déclarations de l'EFRS sur «Radiographer Education» (2019) [55] et le «Statement on the Importance of Patient Engagement and the Patient Voice within Radiographic Practice» (2021) [6] décrivent l'état actuel de l'engagement des patients (patients, représentants et aidants) dans l'éducation radiologique européenne et discutent des éléments clés du partenariat des patients dans la formation. Cette section souligne davantage l'importance de l'engagement des patients atteints de cancer dans la formation des RTT donc dans le contexte de la radiothérapie.

Les patients atteints de cancer appartiennent à un groupe de patients atteints de maladies chroniques qui utilisent régulièrement le système de santé. La radiothérapie, qui est généralement administrée quotidiennement en plusieurs séances, affecte la vie des patients dans divers domaines, notamment physique, psychologique et socio-économique. Leurs besoins particuliers et parfois non satisfaits ont été largement démontrés dans la littérature [56] [57][58][59][60]. Comme mentionné précédemment, les RTT jouent un rôle central dans le traitement des patients qui va au-delà de la gestion du cancer en leur permettant d'adopter des soins centrés sur le patient [61] [62].

### **L'implication du patient dans la formation initiale**

L'éducation et la formation des RTT devraient intégrer la perspective du patient dans le programme d'études, afin de développer les compétences nécessaires pour répondre aux besoins et aux attentes des patients en radiothérapie. Les patients atteints de cancer sont considérés comme des experts dans leur état et ils peuvent efficacement enseigner les compétences de communication tout en contribuant à la co-création de matériel pédagogique. De plus, les patients peuvent informer les étudiants sur les implications psychologiques et socio-économiques du traitement [63]. Pour autant, l'engagement des patients dans la formation doit être minutieusement planifié afin de ne pas avoir d'impact négatif sur les patients. Des stratégies pour l'engagement des patients dans la formation ont été énoncées dans les sus mentionnées déclarations de l'EFRS [6] [55] et plus largement dans les travaux des Sociétés nationales [64].

## **Implication des patients dans le développement professionnel continu**

Les programmes de développement professionnel continu (DPC) doivent également inclure la participation des patients. Jusqu'à récemment, les RTT étaient guidés par leur expérience formative avec des programmes axés principalement sur les compétences techniques et technologiques. La pratique clinique mettait également l'accent sur la compétence technique. L'engagement des patients dans le DPC peut promouvoir une concentration continue sur les soins centrés sur le patient. Alors que la radiothérapie évolue rapidement, l'engagement des patients dans la formation continue est désormais reconnu comme une source précieuse de rétroaction pour les RTT concernant les effets secondaires ou les préoccupations que les patients peuvent avoir par rapport aux nouvelles technologies. Les programmes de DPC peuvent faciliter l'apprentissage bidirectionnel entre les RTT et les patients atteints de cancer et renforcer davantage ce partenariat.

L'implication du patient dans les webinaires et scientifiques et les conférences en tant que présentateurs et panélistes devraient être encouragées tandis que les manipulateurs devraient également participer à des activités similaires réalisées par les organisations de patients. Les

patients devraient également être encouragés à publier leurs expériences dans des revues scientifiques permettant une connaissance directe et une large diffusion de leurs attentes et recommandations afin de favoriser l'amélioration de la qualité. Un partenariat entre les éditeurs et l'organisation de patients pourrait aider à de telles interventions en développant du matériel de formation continue précieux pour promouvoir la voix des patients.

## **Recommandation**

Alors que l'engagement des patients dans les services de santé devient un impératif universel [1] et dans certains pays une exigence recommandée, il est recommandé que les établissements d'enseignement et les sociétés professionnelles européennes incluent les patients atteints de cancer et les associations de patients dans l'éducation des RTT, leur formation et leur DPC. Les programmes d'études devraient être régulièrement révisés et mis à jour, et les programmes de DPC devraient être conçus en partenariat avec les patients afin de promouvoir une culture permettant aux RTT en Europe de développer des aptitudes et des compétences qui centrent la radiothérapie sur le patient.

## RÉSUMÉ

La radiothérapie est un processus complexe où plusieurs étapes doivent être suivies [7] afin d'obtenir le meilleur résultat de traitement pour les patients. Les patients en radiothérapie et leurs aidants ont des besoins et des attentes particuliers car ils subissent souvent le fardeau du traitement pendant une période prolongée. L'engagement des patients lors de la conception du processus de radiothérapie et dans la prise de décision partagée peut apporter une contribution précieuse au processus de RT améliorant leurs soins globaux.

L'éducation et l'engagement des patients dans leur traitement peuvent également améliorer la sécurité des patients. Les RTT sont des experts en radiothérapie qui sont professionnellement responsables du bien-être physique et psychosocial des patients, avant, pendant et après les examens et la radiothérapie [7] et sont tenus d'accompagner les patients atteints de cancer dans leur parcours de radiothérapie.

Impliquer les patients dans la formation en radiologie est la première étape vers des soins centrés sur le patient. L'EFRS recommande aux RTT d'intégrer la voix du patient dans leur pratique et de favoriser l'engagement du patient tout au long du processus de radiothérapie. L'EFRS continuera à promouvoir une culture d'engagement des patients à travers ses activités.

## REMERCIEMENTS

Ce document a été élaboré par le Comité d'experts en radiothérapie de l'EFRS, présentés ici par ordre alphabétique:

- Ainars Bajinskis (Université de Lettonie, Lettonie);
- Gianfranco Brusadin (Gustave Roussy Cancer Campus, France);
- Jesse Clarijs – de Jong (Hollande Proton Centre de Thérapie, Pays-Bas);
- Patrizia Cornacchione (Policlinico Universitario A.Gemelli IRCCS de Rome, Italie);
- Claire Harman (Hôpital universitaire de Cork, Irlande);
- Ricardo Khine, (Buckinghamshire New Université, Royaume-Uni);
- Anastasia Sarchosoglou (Présidente de la RT comité, Hôpital général d'oncologie de Kifisia «Agioi Anargyroi», Grèce);

- Eric Sundqvist (Université métropolitaine d'Oslo, Norvège).

Le groupe était soutenu par : Charlotte Beardmore (Présidente EFRS) et Dorien Pronk-Larive (ancienne EFRS CEO)

## REFERENCES

1. World Health Organization, Patient Engagement, technical series on safer primary care, Geneva: WHO Document Production Services, 2016.
2. World Health Organization, Patient safety assessment manual, 2nd edition, Geneva: WHO Document Production Services, 2016.
3. World Health Organization, Towards eliminating avoidable harm in health care, draft global patient safety action plan 2021-2030, Geneva: WHO Document Production Services, 2021.
4. World Health Organization, Patient Safety Curriculum Guide, multi-professional edition, Geneva: WHO Document Production Services, 2011.
5. World Health Organization, Patients for Patient Safety, partnerships for safer health care, Geneva: WHO Document Production Services, 2013.
6. European Federation of Radiographer Societies, "Statement on the Importance of Patient Engagement and the Patient Voice within the Radiographic Practice," 2021.
7. European Federation of Radiographer Societies, "EFRS Statement on Radiographers in Radiotherapy: Practice across the radiotherapy pathway," 2019.
8. K.L. Carman, P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaer, K. Adams, C. Bechtel and J. Sweeney, "Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies", Health Affairs, 32, no.2 (2013):223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
9. Y. Bombard, G.R. Baker, E. Orlando, et al, "Engaging patients to improve quality of care: a systematic review". Implementation Sci 13, 98 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
10. T. Mullaney, K. Olausson, L. Sharp, B. Zackrisson, D. Edvardsson and T. Nyholm, "The influence of a department's psychosocial climate and treatment environment on cancer patients' anxiety during radiotherapy", European Journal of Oncology Nursing, vol. 20, pp. 113-118, 2016.
11. O. Bergengren, H. Garmo, O. Bratt, L. Holmberg, E. Johansson and A. Bill-Axelsson, "Satisfaction with Care Among Men with Localised Prostate Cancer: A Nationwide Population-based Study," European Urology Oncology, vol. 1, no. 1, pp. 37-45, 2018.
12. R. A. Price, M. N. Elliot, A. M. Zaslavsky, R. D. Hays, W. G. Lehrman, L. Rybowsky, S. Edgman-Levitan and P. D. Cleary, "Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality," Medical Care Research and Review, vol. 71, no. 5, pp. 522-554, 2014.



13. M.-P. Pomey, E. Morin, C. Neault, V. Biron and L. Houle, "Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization," *Patient Experience Journal*, vol. 3, no. 2, p. Article 15, 2016.
14. M.-T. Crafoord, M. Fjell, K. Sundberg, M. Nilsson and A. Langius-Eklöf, "Engagement in an Interactive App for Symptom Self-Management during Treatment in Patients With Breast or Prostate Cancer: Mixed Methods Study," *Journal of Medical Internet Research*, vol. 22, no. 8, 2020.
15. S. A. Rosenberg, D. M. Francis, C. R. Hullet, Z. S. Morris, J. V. Brower, B. M. Anderson, K. A. Bradley, M. F. Bassetti and R. J. Kimple, "Online patient information from radiation oncology departments is too complex for the general population," *Practical Radiation Oncology*, vol. 1, no. 7, pp. 57-62, 2016.
16. MacMillan Cancer Support, [Online]. Available: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support>. [Accessed 08 09 2021].
17. B. Fionda, A. Piras, A. D'Aviero, V. Venuti, C. Casà, F. Preziosi, F. Catucci, L. Boldrini, A. Daidone, L. Tagliaferri, M. A. Gambacorta and V. Valentini, "The "PC-WIRED" study: Patient Centered Evolution of Websites of Italian Radiotherapy Departments," *Patient Education and Counseling*, vol. 104, no. 9, pp. 2152-2153, 2021.
18. Y. A. Jimenez, S. Cumming, W. Wang, K. Stuart, D. I. Thwaites and S. J. Lewis, "Patient education using virtual reality increases knowledge and positive experience for breast cancer patients undergoing radiation therapy," *Support Care Cancer*, vol. 26, no. 8, pp. 2879-2888, 2021.
19. B. Tewarie, V. Bailey, M. Rebarber and J. Xu, "Unmet Needs: Hearing the Challenges of Chronic Patients with Artificial Intelligence," *NEJM Catalyst: Innovations in Care Delivery*, 2019.
20. A. Kuwabara, S. Su and J. Krauss, "Utilizing Digital Health Technologies for Patient Education in Lifestyle Medicine," *American Journal of Lifestyle Medicine*, vol. 14, no. 2, pp. 137-142, 2019.
21. S. Barello, C. Castiglioni, A. Bonanomi and G. Graffigna, "The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare," *BMC Public Health*, vol. 19, 2019.
22. K. Phanereth, S. Vingtoft, A.S. Christensen, J.S. Nielsen, J. Svenstrup, G.K.R. Bernstsen, S.P. Newman and L. Kayser, "The Epital Care Model: A New Person-Centered Model of Technology-Enabled Integrated Care for People With Long Term Conditions," *Journal of Medical Internet Research*, vol. 6, no. 1, 2017.
23. National Institute for Health and Care Excellence, *Medical technologies evaluation programme methods guide*, 2017.
24. N. Joseph-Williams, A. Lloyd, A. Edwards, L. Stobart, D. Tomson, S. Macphail, C. Dodd, K. Brain, G. Elwyn and R. Thomson, "Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme," *BMJ*, vol. 357, 2017.
25. A. Coulter, "National Strategies for Implementing Shared Decision Making," Bertelsmann Stiftung, 2018.
26. N. Joseph-Williams, G. Elwyn and A. Edwards, "Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making," *Patient Education and Counseling*, vol. 94, no. 3, pp. 291-309, 2014.
27. European Federation of Radiographer Societies, "European Qualifications Framework (EQF) Level 6 Benchmark Document: Radiographers," 2018.
28. European Federation of Radiographer Societies, "European Qualifications Framework (EQF) Level 7 Benchmarking Document: Radiographers," 2017.
29. H. J. Bagley, H. Short, N. L. Harman, H. R. Hickey, C. L. Gamble, K. Woolfall, B. Young and P. R. Williamson, "A patient and public involvement (PPI) toolkit for meaningful and flexible involvement in clinical trials – a work in progress," *Research Involvement and Engagement*, vol. 2, no. 15, 2016.
30. E. S. Kim, S. S. Bruinooge, S. Roberts, G. Ison, N. U. Lin, L. Gore, T. S. Uldrick, S. M. Lichtman, N. Roach, J. A. Beaver, R. Sridhara, P. J. Hesketh, A. M. Denicoff, E. Garrett-Mayer and Rubin, "Broadening Eligibility Criteria to Make Clinical Trials More Representative: American Society of Clinical Oncology and Friends of Cancer Research Joint Research Statement," *Journal of Clinical Oncology*, vol. 35, no. 33, pp. 3737-3744, 2017.
31. K. L. Kehl, N. K. Arora, D. Schrag, J. Z. Ayanian, S. B. Clauser, C. N. Klabunde, K. L. Kahn, R. H. Fletcher and N. L. Keating, "Discussions about clinical trials among patients with newly diagnosed lung and colorectal cancer," *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 106, no. 10, 2014.
32. H. O. Witteman, T. Gavaruzzi, L. D. Scherer, A. H. Pieterse, A. Fuhrel-Forbis, S. Chipenda Dansokho, N. Exe, V. C. Kahn, D. Feldman-Stewart, N. F. Col, A. F. Turgeon and A. Fagerlin, "Effects of Design Features of Explicit Values Clarification Methods: A Systematic Review," *Medical Decision Making*, vol. 36, no. 6, pp. 760-776, 2016.
33. P. Sundaresan, S. Turner, A. Kneebone, M. Pearse and P. Butow, "Evaluating the utility of a patient decision aid for potential participants of a prostate cancer trial (RAVES-TROG 08.03)," *Radiotherapy and Oncology*, vol. 101, no. 3, pp. 521-524, 2011.
34. Colyer, H., & Hlahla, T. (1999). Information and support radiographers: A critical review of the role and its significance for the provision of cancer services. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 1(3), 117-124. doi:10.1017/S1460396999000205
35. Society and College of Radiographers (2013) *Education and Career Framework for the radiography workforce* (online) available from: [https://www.sor.org/getmedia/fe10fddc-19ae-49f6-80d1-3cd2f1dc7dc9/final\\_society\\_of\\_radiographers\\_career\\_framework.pdf\\_1](https://www.sor.org/getmedia/fe10fddc-19ae-49f6-80d1-3cd2f1dc7dc9/final_society_of_radiographers_career_framework.pdf_1)
36. The Royal College of Radiologists, Society and College of Radiographers, Institute of Physics and Engineering in Medicine, National Patient Safety Agency, & British Institute of Radiology, "Towards Safer Radiotherapy," London, 2008.
37. A. Coulter, "Patient safety: what role can patients play?," *Health Expectations*, vol. 9, no. 3, pp. 205-206, 2006.



38. D. Schwappach and O. Frank, "Patients as vigilant partners - patient involvement in patient safety," *Therapeutische Umschau*, vol. 69, no. 6, pp. 359-362, 2012.
39. D. L. Schwappach, "Review: engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review," *Medical Care Research Review*, vol. 67, no. 2, pp. 119-148, 2010.
40. V. Mollo, A. Pernet, G. Moutel, N. Duchange and P. Giraud, "Can or must the patient participate to risk management in radiotherapy?," *Cancer/Radiothérapie*, vol. 15, no. 3, pp. 176-181, 2011.
41. S. Cucchiari, "The patient: an active partner in quality and safety process in radiotherapy," *Radiotherapy and Oncology*, vol. 119, pp. 88-89, 2016.
42. A. Pernet, V. Mollo, J. -E. Bibault and P. Giraud, "Evaluation of patients' engagement in radiation therapy safety," *Cancer/Radiothérapie*, vol. 20, no. 8, pp. 765-767, 2016.
43. J. -E. Bibault, A. Pernet, V. Mollo, L. Gourdon, O. Martin and P. Giraud, "Empowering patients for radiation therapy safety: Results of the EMPATHY study," *Cancer/Radiothérapie*, vol. 20, no. 8, pp. 790-793, 2016.
44. J. K. Ward, R. R. McEachan, R. Lawton, G. Armitage, I. Watt and J. Wright, "Patient involvement in patient safety: Protocol for developing an intervention using patient reports of organizational safety and patient incident reporting," *BMC Health Services Research*, vol. 11, no. 130, 2011.
45. A. L. Hernan, K. Kloot, S. J. Giles, H. Beks, K. McNamara, M. J. Binder and V. Versace, "Investigating the feasibility of a patient feedback tool to improve safety in Australian primary care: a study protocol," *BMJ Open*, vol. 9, no. 5, 2019.
46. J. Scott, E. Heavey, J. Waring, A. De Brún and P. Dawson, "Implementing a survey for patients to provide safety experience feedback following a care transition: A feasibility study," *BMC Health Services Research*, vol. 19, no. 1, 2019.
47. A. L. Hernan, S. J. Giles, H. Beks, K. McNamara, K. Kloot, M. J. Binder and V. Versace, "Patient feedback for safety improvement in primary care: results from a feasibility study," *BMJ Open*, vol. 10, no. 6, 2020.
48. Council Directive 2013/59/Euratom, "Laying down basic safety standards for protection against the dangers arising from exposure to ionising radiation, and repealing Directives 89/618/Euratom," 2013.
49. Canadian Patient Safety Institute, "Disclosure," [Online]. Available: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/PatientSafetyIncidentManagementToolkit/IncidentManagement/Pages/Disclosure.aspx>. [Accessed 08 09 2021].
50. Boehmer, K R; Shippee, N D; Beebe, T J; Montori, V M, "Pursuing minimally disruptive medicine: disruption from illness and health care-related demands is correlated with patient capacity", *Journal of Clinical Epidemiology*, pp. 227-236, 2016.
51. L. Ashley, G. Armitage, M. Neary and G. Hollingsworth, "A Practical Guide to Failure Mode and Effects Analysis in Health Care: making the most of the team and its meetings," *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, vol. 36, no. 8, pp. 351-358, 2010.
52. H. M. Martin, L. E. Navne and H. Lipczak, "Involvement of patients with cancer in patient safety: a qualitative study of current practices," *BMJ Quality & Safety*, vol. 22, no. 10, pp. 836-842, 2013.
53. T. O. Mattsson, H. Lipczak and A. Pottegård, "Patient Involvement in Evaluation of Safety in Oral Antineoplastic Treatment: A Failure Mode and Effects Analysis in Patients and Health Care Professionals," *Quality Management in Health Care*, vol. 28, no. 1, pp. 33-38, 2019.
54. VMSzorg, *Praktijkgids PRI*, 2012.
55. European Federation of Radiographer Societies, *EFRS Statement on Radiography Education*, 2019.
56. A. Bolderston, "Mixed messages? A comparison between the perceptions of radiation therapy patients and radiation therapists regarding patients' educational needs.," *Radiography*, vol. 14, no. 2, pp. 111-119, 2008.
57. H. Melling, J. Tedd, L. Copeland and C. Burnett, "Radiotherapy patient, carer and public involvement (PCPI); how we engaged out patients.," *Radiography*, 2020.
58. A. Bolderston, "Patient experience in medical imaging and radiation therapy," *Journal of Medical Imaging and Radiation Therapy Science*, vol. 45, no. 4, pp. 356-361, 2016.
59. K. Meeking, "Patients' experiences of radiotherapy: Insights from twitter," *Radiography*, vol. 26, no. 3, pp. 146-151, 2020.
60. T. Wang, A. Molassiotis, B. P. M. Chung and J. Y. Tan, "Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers; a systematic review.," *BMC Palliative Care*, vol. 17, no. 1, pp. 1-29, 2018.
61. G. K. B. Halkett and L. I. Kristjanson, "Patients' perspective on the role of radiation therapist," *Patient Education Council*, vol. 69, no. 1-3, pp. 76-83, 2007.
62. K. Elsner, D. Naehrig, G. K. B. Halkett and H. M. Dhillon, "Reduced patient anxiety as a result of radiation therapist-led psychosocial support: a systematic review," *Journal on Medical Imaging and Radiation Therapy Science*, vol. 64, no. 3, pp. 220-231, 2017.
63. V. Jha, N. D. Quinton, H. L. Bekker and T. E. Roberts, "Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: A systematic review," *Medical Education*, pp. 220-231, 2009.
64. The Society of Radiographers, "Patient Public and Practitioner Partnerships within Imaging and Radiotherapy: Guiding Principles," 2018.



**EFRS** | EUROPEAN FEDERATION OF  
RADIOGRAPHER SOCIETIES

[www.efrs.eu](http://www.efrs.eu)