

# Projet EVAPePS

Evaluation des pratiques autour du  
Programme Personnalisé de Soins  
en cancérologie (PPS) en Nouvelle-  
Aquitaine

## Rapport court

Date : septembre 2019

Auteurs : Onco-Nouvelle-Aquitaine, CCECQA

# Sommaire

<b>1. PREAMBULE .....</b>	<b>3</b>
<b>2. CONTEXTE .....</b>	<b>3</b>
<b>3. OBJECTIFS .....</b>	<b>3</b>
<b>4. PILOTAGE ET PARTENARIAT .....</b>	<b>3</b>
<b>5. MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>4</b>
5.1. SCHEMA D'ETUDE.....	4
5.2. CRITERES D'EVALUATION.....	4
5.3. POPULATION CONCERNEE.....	4
5.4. ANALYSE STATISTIQUE .....	4
<b>6. ASPECTS REGLEMENTAIRES.....</b>	<b>4</b>
<b>7. RESULTATS .....</b>	<b>5</b>
7.1. ETABLISSEMENTS PARTICIPANTS .....	5
7.2. ECHANTILLON D'ETUDE.....	6
7.3. CONFORMITE DES PRATIQUES ET DES ORGANISATIONS AU REFERENTIEL REGIONAL .....	7
7.4. AUDIT ORGANISATIONNEL : COMMENT SONT ORGANISES LA REMISE DU PPS ET L'ACCES AU PPS DANS LES SERVICES.....	13
7.5. INDICATEURS SUR DOSSIER-PATIENT : COMMENT EST TRACEE LA REMISE DU PPS DANS LES DOSSIERS-PATIENTS.....	15
7.6. ENQUETE EXPERIENCE PATIENTS : COMMENT LES PATIENTS PERÇOIVENT LA REMISE DU PPS .....	18
7.7. ENQUETE DE PRATIQUES AUPRES DES MEDECINS : COMMENT FONT LES MEDECINS POUR REMETTRE DES PPS .....	20
<b>8. DISCUSSION .....</b>	<b>22</b>
8.1. UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DU DEPLOIEMENT DU PPS EN NOUVELLE-AQUITAINE .....	22
8.2. LIMITES DU PROJET .....	23
8.2.1. DEFINITION DU PPS.....	23
8.2.2. ECHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT .....	23
8.2.3. RECUEIL DES DONNEES .....	23
8.2.4. ANALYSE DES RESULTATS.....	23
8.3. LE PROJET EVAPEPS DANS LE PAYSAGE NATIONAL .....	24
8.3.1. REMISE DU PPS.....	24
8.3.2. SATISFACTION DES PATIENTS ET DES MEDECINS.....	24
8.3.3. CONTENU DU PPS.....	24
8.3.4. PROFESSIONNELS QUI ELABORENT ET REMETTENT LE PPS.....	24
8.3.5. TRANSMISSION DU PPS AUX PROFESSIONNELS DE LA PRISE EN CHARGE .....	25
8.4. DES ACTIONS D'AMELIORATION DEFINIES AU NIVEAU LOCAL ET 3C.....	25
<b>9. CONCLUSION.....</b>	<b>26</b>
<b>10. GLOSSAIRE .....</b>	<b>27</b>
<b>11. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>28</b>

# 1. Préambule

Ce document présente les principaux résultats du projet EVAPePS. Les principes méthodologiques sont rappelés brièvement. Le rapport complet et détaillé est disponible sur demande et sur le site Internet d'Onco-Nouvelle-Aquitaine.

Le réseau de cancérologie de Nouvelle-Aquitaine (Onco-Nouvelle-Aquitaine) et le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine (CCECQA) remercient l'ensemble des professionnels du groupe de travail régional, des 3C et des établissements impliqués dans ce projet, pour leur précieuse collaboration.

## 2. Contexte

En cancérologie, le programme personnalisé de soins (PPS) est remis au patient dans le cadre du dispositif d'annonce (DA). Sa remise est instituée depuis 2003 par les trois Plans Cancers successifs (1–3). Le contenu minimal du PPS a été proposé par l'INCa en 2011 (4) et la circulaire du 22 février 2005, relative à l'organisation des soins en cancérologie (5), fixe ses objectifs et modalités d'application dans les établissements autorisés au traitement du cancer. Cependant, le PPS ne bénéficie pas de façon égale à tous les patients, comme le relève le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) dans son rapport d'évaluation de 10 ans de lutte contre le cancer (6). Il existe autant de modèles de PPS et d'organisations à sa mise en place que de soignants et de patients. La traçabilité de sa remise varie entre 24% et 40% selon des études régionales (7–10). Face à ces constats d'hétérogénéité des pratiques et de marge de progression, améliorer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS a été identifié comme un sujet prioritaire par les professionnels des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) de la Nouvelle-Aquitaine. Onco-Nouvelle-Aquitaine et le CCECQA ont ainsi proposé un projet commun d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) auprès des acteurs impliqués dans le PPS : le projet EVAPePS.

Ce projet avait pour ambition de permettre aux professionnels de se questionner selon une **démarche d'auto-évaluation** :

- sur la mise en œuvre et le déploiement du PPS au sein de leur établissement et sur les liens avec les partenaires extérieurs (médecine de ville, autres structures...),
- en obtenant à la fois le point de vue des patients et des équipes de soins,
- au regard d'un référentiel d'évaluation élaboré par le groupe régional d'experts (GRE).

## 3. Objectifs

L'objectif général du projet était d'évaluer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS dans les établissements autorisés au traitement du cancer en Nouvelle-Aquitaine, au regard du référentiel d'évaluation régional.

Les objectifs opérationnels étaient :

- Décrire le processus de mise en œuvre du PPS.
- Décrire la perception de l'utilité du PPS.
- Identifier des actions d'amélioration.

## 4. Pilotage et partenariat

Au niveau régional, cette évaluation était coordonnée par Onco-Nouvelle-Aquitaine et le CCECQA. Ce projet a été élaboré en collaboration avec un groupe régional d'experts (GRE) pluri-professionnel de 38 personnes.

Au niveau territorial, les 19 centres de coordination en cancérologie (3C) de Nouvelle-Aquitaine ont soutenu les établissements membres de leur 3C dans la réalisation du projet.

Au niveau local, suite à un appel à participation, les établissements autorisés au traitement du cancer en Nouvelle-Aquitaine volontaires ont réalisé le projet à l'aide d'outils mis à disposition selon l'organisation proposée au niveau régional. Une équipe projet, composée de 4 à 5 membres, a ainsi été constituée dans chaque établissement participant.

## 5. Matériel et méthode

### 5.1. Schéma d'étude

Fondée sur un schéma d'étude transversale à visée descriptive, l'évaluation s'articulait autour de quatre recueils complémentaires :

1. Un audit organisationnel : évaluation lors d'une réunion pluriprofessionnelle de l'organisation de la mise en place et du déploiement des PPS au sein des unités fonctionnelles/services de l'établissement.
2. Une enquête de pratiques auprès des médecins : évaluation par auto-questionnaire auprès des médecins devant initier la remise des PPS aux patients.
3. Une mesure d'indicateurs : évaluation à partir de dossiers-patients des pratiques de traçabilité des PPS.
4. Une enquête Expérience-patient : évaluation par auto-questionnaire de la perception des patients sur le PPS qu'ils ont reçu.

Ces 4 temps étaient indépendants les uns des autres, l'établissement pouvait donc choisir le ou les temps qu'il souhaitait réaliser.

Le protocole et les outils de recueil sont disponibles sur le site Internet Onco-Nouvelle-Aquitaine : <https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets-regionaux-3-2/evapeps-evaluation-du-programme-personnalise-de-soins-dans-le-parcours-du-patient/>

### 5.2. Critères d'évaluation

Les critères d'évaluation étaient au nombre de 30 et constituaient le référentiel d'évaluation régional. Ils exploraient 7 thèmes :

- Pour qui ? Les bénéficiaires du PPS
- Quoi ? Les objectifs du PPS
- Quoi ? La forme du PPS
- Quand ? Le processus d'élaboration du PPS
- Comment ? L'accompagnement à la remise du PPS
- Comment ? Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs
- Comment ? L'organisation et les obligations

Deux thèmes ont été explorés de façon complémentaire au référentiel :

- Logistique/pratique
- Perception

### 5.3. Population concernée

- Audit organisationnel : toutes les unités fonctionnelles ou services des établissements autorisés au traitement du cancer participants.
- Mesure d'indicateurs et Enquête Expérience-patient : patients adultes (plus de 18 ans) atteints d'un nouveau cancer, pris en charge au sein des établissements autorisés au traitement du cancer participants, non décédés, ayant connaissance de leur diagnostic de cancer. L'échantillon était constitué à partir des patients tirés au sort dans le cadre de l'enquête nationale IPAQSS-RCP menée par la HAS (requête PMSI, 1er séjour cancer au cours du 2ème semestre de l'année 2017).
- Enquête de pratiques des médecins : tous les médecins volontaires devant initier des PPS et exerçant dans les établissements autorisés au traitement du cancer participants.

### 5.4. Analyse statistique

L'analyse était descriptive, sans chaînage des données des patients entre les différentes sources d'information. La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS a ensuite été décrite en termes d'effectifs et de pourcentages par rapport à chaque critère du référentiel d'évaluation et selon une à quatre sources d'information.

## 6. Aspects réglementaires

Le CPP a donné un avis favorable le 25 janvier 2018. Cette étude entre dans le cadre de la méthodologie de référence MR003 de la CNIL (déclaration n°2127780 v 0 du 6 décembre 2017).

## 7. Résultats

### 7.1. Etablissements participants

37 (44 %) établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer de Nouvelle-Aquitaine ont participé au projet EVAPePS.

**Tableau 1. Nombre d'établissements de santé (ES) selon le type de structure**

	Nouvelle-Aquitaine		Participants à EVAPePS	
	Nb	(%)	Nb	(%)
ES privé	45	(54)	16	(43)
ES public (hors CHU)	30	(36)	16	(43)
ESPIC* (hors CLCC)	5	(6)	1	(3)
CHU / CLCC	4	(5)	4	(11)
<b>Total</b>	<b>84</b>		<b>37</b>	

\*établissement de santé privé d'intérêt collectif

**Tableau 2. Nombre d'établissements de santé selon le département**

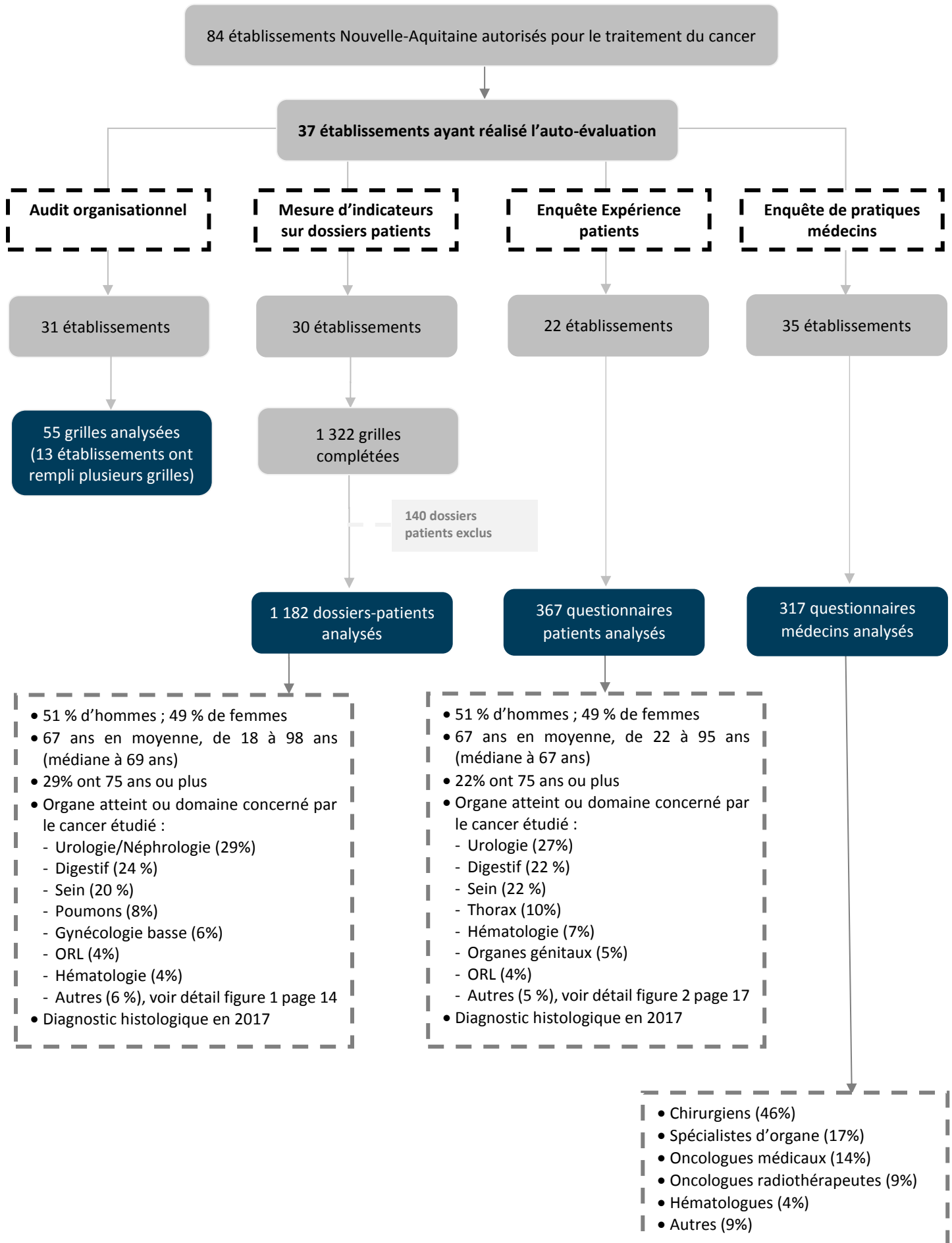
	Nouvelle-Aquitaine		Participants à EVAPePS	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Gironde	21	(25)	6	(16)
Pyrénées Atlantiques	11	(13)	5	(14)
Charente-Maritime	10	(12)	3	(8)
Lot et Garonne	7	(8)	4	(11)
Charente	6	(7)	3	(8)
Corrèze	5	(6)	5	(14)
Dordogne	5	(6)	2	(5)
Haute-Vienne	5	(6)	3	(8)
Vienne	5	(6)	3	(8)
Creuse	3	(4)	1	(3)
Deux-Sèvres	3	(4)	0	-
Landes	3	(4)	2	(5)
<b>Total</b>	<b>84</b>		<b>37</b>	

**Tableau 3. Nombre d'établissements de santé (ES) participant au projet EVAPePS selon les autorisations pour traitement du cancer**

	Nouvelle-Aquitaine		Participants à EVAPePS	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Chirurgie	39	(46)	13	(35)
Chirurgie + Chimiothérapie	23	(27)	14	(38)
Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie	9	(11)	7	(19)
Radiothérapie	9	(11)	0	(0)
Chimiothérapie	4	(5)	3	(8)
<b>Total</b>	<b>84</b>		<b>37</b>	

Les résultats de ce rapport décrivent la situation dans les 37 établissements ayant participé à EVAPePS.

## 7.2. Echantillon d'étude



### 7.3. Conformité des pratiques et des organisations au référentiel régional

Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
<b>Pour Qui ? Les bénéficiaires du PPS</b>				
1. Un PPS est remis à chaque patient	Dans 76% des services, des PPS sont élaborés et remis aux patients	52% de dossiers contenaient la trace de la remise du PPS ou la copie du PPS	63% de patients ont déclaré avoir reçu un PPS	61% de médecins élaboraient un PPS pour les patients qui le nécessitaient
<b>Quoi ? Les objectifs du PPS</b>				
2. Le PPS décrit la proposition de traitement personnalisé (étapes du parcours, calendrier, intervenants)	/	95% des 512 PPS retrouvés dans les dossiers contenaient un volet soins médicaux spécifiques	Patients ayant déclaré avoir reçu un PPS contenant les éléments suivants : - les différents traitements prévus : 84% - un calendrier des traitements : 78% - les noms et coordonnées des médecins intervenant dans sa prise en charge (pec) : 84% - les noms et coordonnées des infirmiers intervenant dans sa pec : 59%	Médecins ayant déclaré que les éléments suivants composaient le PPS : - un plan de traitement : 95% - un calendrier de soins : 83% - des coordonnées des professionnels intervenant dans la prise en charge : 81%
3. Le PPS retranscrit la proposition thérapeutique issue de la RCP accepté par le patient et le médecin référent	/	/	77% de patients ont déclaré avoir reçu l'information que la proposition de traitement venait d'une RCP	/
4. Le PPS est adapté à chaque patient	/	/	/	/

Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
5. Les soins de support nécessaires pour le patient sont présentés dans le PPS	/	50% des 512 PPS retrouvés dans les dossiers contenaient un volet soins oncologiques de support	64% de patients ont déclaré avoir reçu un PPS contenant les propositions de soins de support	60% de médecins ont indiqué que les propositions de soins de support faisaient partie du PPS
6. Les coordonnées des professionnels des soins de support figurent dans le PPS	/	/	51% de patients ont déclaré avoir reçu un PPS contenant les noms et coordonnées des professionnels des soins de support intervenant dans leur pec	/
<b>Quoi ? La forme du PPS</b>				
7. Le PPS contient des informations minimales relatives aux 4 volets suivants : 1) informations sur patient + ES prescripteur ; 2) volet soins médicaux spécifiques et soins de support ; 3) volet social; 4) contacts utiles	/	34% des 512 PPS retrouvés dans les dossiers étaient conformes au modèle INCa 2011	Patients ayant déclaré avoir reçu un PPS contenant les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>- les différents traitements prévus : 84%</li> <li>- un calendrier des traitements : 78%</li> <li>- un calendrier de suivi : 65%</li> <li>- les propositions de soins de support prévus : 64%</li> <li>- un bilan social : 18%</li> <li>- les noms et coordonnées des médecins intervenant dans sa pec : 84%</li> <li>- les noms et coordonnées des infirmiers intervenant dans sa pec : 59%</li> <li>- les noms et coordonnées des professionnels des soins de support intervenant dans sa pec : 51%</li> <li>- les noms et coordonnées des associations de patients : 30%</li> </ul>	/



Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
8. Le PPS contient des informations médicales suffisantes pour permettre une prise en charge optimale	/	/	/	/
9. Le PPS contient les dates et lieux des prochaines étapes	/	/	Patients ayant déclaré avoir reçu un PPS contenant les éléments suivants : - un calendrier des traitements : 78% - un calendrier de suivi : 65%	Médecins ayant déclaré que les éléments suivants composaient le PPS : - un calendrier de soins : 83% - un calendrier de suivi : 74%
10. Le contenu et la forme du PPS sont adaptés par le professionnel de santé par rapport au modèle dont il dispose	Dans 87% des services, il existe un ou plusieurs modèles de PPS	/	/	/
11. Le PPS est facilement compréhensible (vocabulaire vulgarisé) par le patient et son entourage (proche, aidant et/ou personne de confiance)	/	/	89% des patients ont déclaré que le vocabulaire utilisé était simple 90% de patients ont déclaré que leur PPS était facile à comprendre	/
12. Le PPS est un document court et concis	/	/	/	/
<b>Quand ? Le processus d'élaboration du PPS</b>				
13. Le PPS est élaboré après la RCP	Dans 91% des services, les PPS sont élaborés après la RCP	/	/	86% de médecins ont indiqué remettre le PPS après la RCP
14. Si le PPS est élaboré avant la RCP, il est initié par le médecin qui a fait le diagnostic	/	/	/	/

Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
15. Le PPS est élaboré lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins	Dans 69% des services, les PPS sont élaborés au moment des consultations médicales d'annonce	/	69% de patients ont déclaré que leur PPS leur avait été remis lors d'une consultation médicale d'annonce	88% de médecins ont indiqué remettre le PPS lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins
16. Le PPS est évolutif (modifiable, adapté au fil du parcours de soins)	Des PPS sont remis aux patients : - lors d'une modification de traitement : dans 60% des services - lors d'une rechute : dans 71% des services	/	29% de patients ont déclaré que leur PPS avait été modifié pendant leur prise en charge	67% de médecins ont indiqué remettre un PPS lors de la rechute 56% de médecins ont indiqué remettre un PPS suite à une modification thérapeutique
<b>Comment ? L'accompagnement à la remise du PPS</b>				
17. Le PPS est expliqué au patient	Qui explique les PPS aux patients : - les médecins dans 88% des services - les professionnels du TAS dans 91% des services - autre : 5% des services	/	87% de patients ont déclaré avoir reçu des explications sur le traitement écrit dans leur PPS 89% de patients ont déclaré avoir eu la même information à l'oral et à l'écrit sur leur PPS	86% de médecins ont déclaré prendre du temps pour expliquer le PPS au patient
18. Les éléments du PPS sont expliqués au patient par le médecin, puis éventuellement par le soignant TAS (temps d'accompagnement soignant)	Le PPS est expliqué au patient par les médecins dans 88% des services	/	/	86% de médecins ont déclaré prendre du temps pour expliquer le PPS au patient
19. Le patient a compris et accepté la proposition thérapeutique décrite dans son PPS	/	/	62% de patients ont déclaré avoir pu donner leur avis sur la prise en charge proposée	/

Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
20. Le médecin et/ou le soignant du TAS s'assurent de la bonne compréhension du parcours	Qui s'assure de la bonne compréhension du PPS par le patient : - les médecins dans 67% des services - les professionnels du TAS dans 95% des services	/	74% de patients ont déclaré qu'un médecin et/ou un infirmier leur avait demandé s'il/elle avait compris son PPS	/
21. Le patient se voit remettre un document « papier »	/	/	/	/
22. Le PPS est préparé et complété en présence du patient	Dans 71% des services, les PPS sont complétés en présence des patients	/	39% de patients ont déclaré avoir été présent lors de la rédaction du PPS	/
<b>Comment ? Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs</b>				
23. Le PPS est présent dans le DCC	Dans 1 service (2%), le PPS est informatisé dans le DCC	/	/	2% de médecins utilisaient le DCC comme outil pour leur PPS informatisé 16% de médecins diffusaient le PPS via le DCC
24. Le format informatique est respecté	/	/	/	/
25. Le PPS est transmis au médecin traitant	Dans 74% des services, les médecins traitants des patients ont accès aux PPS	21% de dossiers contenaient une trace de l'envoi du PPS au médecin traitant	/	53% de médecins diffusaient le PPS au médecin traitant

Critères d'évaluations	Audit Organisationnel 55 services	Indicateurs dossier-patient 1182 dossiers	Enquête expérience patient 367 patients	Enquête de pratique médecin 317 médecins
26. Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient ont accès au PPS (par messagerie sécurisée ou par accès au DCC ou par accès au DMP ou par transmission directe au patient)	Dans 83% des services, les professionnels de l'établissement impliqués dans le parcours de soins des patients ont accès au PPS Dans 41% des services, des professionnels hors établissement, impliqués dans le parcours de soins des patients ont accès au PPS	/	Patients ayant déclaré avoir montré leur PPS : - au médecin traitant : 35% - à un infirmier libéral : 16% - à un pharmacien : 4% - à d'autres professionnels : 14%	Médecins ayant déclaré qu'ils diffusaient le PPS : - au médecin traitant : 53% - aux médecins spécialistes : 40% - aux professionnels impliqués dans l'annonce : 43% - aux professionnels impliqués dans les soins de support : 31% - aux pharmaciens d'officine : 4%
27. La messagerie sécurisée est utilisée pour envoyer le PPS	Aucun service n'utilise la messagerie sécurisée pour envoyer le PPS	/	/	9% de médecins diffusaient le PPS par messagerie sécurisée aux professionnels de santé
<b>Comment ? L'organisation et les obligations</b>				
28. Le PPS est tracé dans le dossier médical de l'établissement de santé prescripteur	Dans 76% des services, les PPS sont présents dans les dossiers des patients	43% de dossiers contenaient une copie du PPS	/	27% de médecins utilisaient le dossier patient informatisé de l'établissement pour informatiser le PPS 36% de médecins diffusaient le PPS via le dossier patient informatisé de l'établissement
29. Le 3C aide à la mise ne œuvre du PPS (dont sa remise) : formations, réunions spécifiques,...	Dans 76% des services, le 3C s'occupe du déploiement du PPS	/	/	38% de médecins utilisaient un modèle de PPS proposé par le 3C
30. Le 3C comptabilise le nombre de PPS remis aux patients	Dans 73% des services, le 3C s'assure que l'établissement comptabilise le nombre de PPS remis	/	/	/

## 7.4. Audit organisationnel : comment sont organisés la remise du PPS et l'accès au PPS dans les services

- 31 établissements ont réalisé ce volet audit organisationnel
- 55 grilles complétées entre le 18 avril 2018 et le 7 mars 2019 (la moitié des établissements ont complété plus d'une grille).

**Tableau 4. Répartition des audits organisationnels réalisés selon le type d'autorisation pour le traitement du cancer des établissements**

	Etablissements ayant réalisé l'audit		Services audités	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Chirurgie	11	(35)	17	(31)
Chirurgie + Chimiothérapie	11	(35)	17	(31)
Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie	6	(19)	17	(31)
Chimiothérapie	3	(10)	4	(7)
<b>Total</b>	<b>31</b>		<b>55</b>	

### Pratique générale autour du PPS

76% des services élaboraient et remettaient des PPS. Parmi les services qui en remettaient, tous le remettaient au moment de la prise en charge initiale, 63% en cas de modification de traitement et 71% en cas de rechute.

### Formalisation du PPS

Plusieurs acteurs s'occupaient du déploiement du PPS : le 3C (dans 81% des services audités), les professionnels du Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) (77% des services), le service qualité (40% des services), le service informatique (20% des services).

Des actions de sensibilisation étaient mises en place par 62% des services.

Le 3C s'assurait que l'établissement comptabilise le nombre de PPS remis dans 76% des services.

87% des services disposaient d'un ou plusieurs modèles de PPS :

- Modèle générique : 94%
- Modèle par type de pathologie / d'organe : 28%
- Modèle par type de traitement : 40%

Les modèles les plus utilisés étaient informatisés dans 74% des services.

### Processus d'élaboration et de remise des PPS

Les PPS étaient complétés en présence des patients dans 71% des services.

**Tableau 5. Qui remplit les PPS (tout ou partie) ?**

	NB	(%)
Médecins	12	(29)
Professionnels TAS	12	(29)
Médecins + Professionnels TAS	10	(24)
Médecins + Professionnels TAS + Secrétaires	3	(7)
Professionnels TAS + Secrétaires	2	(5)
Assistante médicale d'accompagnement	1	(2)
Professionnels TAS + Ass. sociales + Psychologues, Diététiciennes	1	(2)
Médecins + Professionnels TAS + Ass. sociales + Secrétaires	1	(2)
<b>Total</b>	<b>42</b>	

Des médecins intervenaient dans l'élaboration des PPS dans 26 services (62%).

**Tableau 6. Qui remet les PPS aux patients (tout ou partie) ?**

	NB	(%)
Professionnels TAS	21	(50)
Médecins	10	(24)
Médecins + Professionnels TAS	7	(17)
Assistante médicale d'accompagnement	1	(2)
Professionnels TAS + Secrétaires	1	(2)
Médecins + Secrétaires	1	(2)
Médecins + Professionnels TAS + Secrétaires	1	(2)
<b>Total</b>	<b>42</b>	

Des médecins intervenaient dans la remise des PPS dans 19 services (45%).

**Tableau 7. Qui explique les PPS aux patients (tout ou partie) ?**

	NB	(%)
Médecins + Professionnels TAS	32	(76)
Professionnels TAS	5	(12)
Médecins	3	(7)
Médecins + Assistante médicale d'accompagnement	1	(2)
Médecins + Professionnels TAS + secrétaires	1	(2)
<b>Total</b>	<b>42</b>	

Des médecins intervenaient dans l'explication des PPS dans 37 services (88%).

Les PPS étaient élaborés et remis dans le cadre du Dispositif d'Annonce (consultation médicale ou TAS) dans tous les services.

Les PPS étaient élaborés après la RCP dans 91% des services et remis après la RCP dans 88% des services.

#### **Accessibilité et transmission des PPS**

Dans 79% des services, la remise du PPS était tracée dans le dossier de l'établissement.

Dans 76% des services, les PPS étaient présents dans les dossiers des patients (papier ou informatisé).

Dans 83% des services, les professionnels de l'établissement impliqués dans le parcours patient avaient accès aux PPS.

Dans 74% des services, les médecins traitants des patients avaient accès aux PPS (par courrier ou via le patient).

Dans 42% des services, des professionnels hors établissement impliqués dans le parcours patient, avaient accès aux PPS (via le patient lui-même pour 59% de ces services).

## 7.5. Indicateurs sur dossier-patient : comment est tracée la remise du PPS dans les dossiers-patients

- 30 Etablissements ont réalisé ce volet
- 1 182 dossiers patients inclus

**Tableau 8. Répartition des audits dossiers-patients réalisés selon le type d'autorisation pour le traitement du cancer des établissements**

	Etablissements ayant réalisé l'audit		Dossiers-patients inclus	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Chirurgie	10	(33)	290	(24)
Chirurgie + Chimiothérapie	11	(37)	516	(44)
Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie	7	(23)	350	(30)
Chimiothérapie	2	(7)	26	(2)
<b>Total</b>	<b>30</b>		<b>1182</b>	



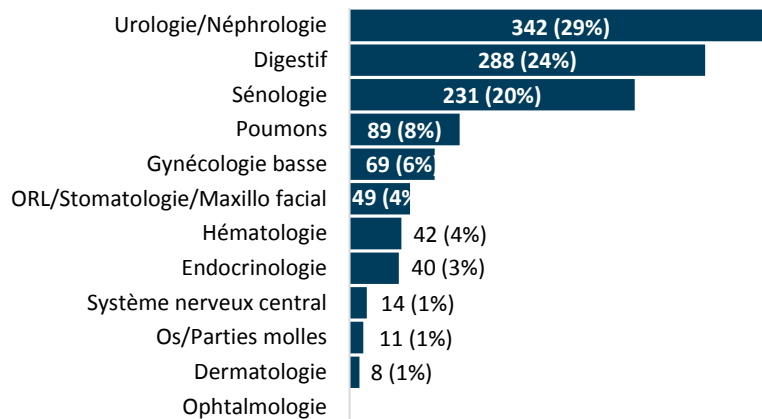
**589 hommes**  
**51%**



**576 femmes**  
**49%**

17 non  
réponses

- Age moyen : 67 ans ; Age médian : 69 ans ; Minimum : 18 ans ; Maximum : 98 ans
- 348 patients (29%) ont 75 ans ou plus



**Figure 1. Organe atteint ou domaine concerné par le cancer étudié (plusieurs localisations possibles pour un dossier-patient)**

### Indicateur 1 : Remise d'un PPS au patient tracée

Cet indicateur évaluait la traçabilité dans le dossier patient de la remise d'un PPS à un patient atteint d'un cancer lors de sa prise en charge initiale

Résultat : 520/1182 soit **44%**

1<sup>er</sup> quartile : 29% Médiane : 45% 3<sup>ème</sup> quartile : 80% Résultats **hétérogènes** selon les ES

## Indicateur 2 : Copie du PPS retrouvée dans le dossier patient


Cet indicateur évaluait la présence dans le dossier patient d'une copie du PPS remis au patient atteint d'un nouveau cancer lors de sa prise en charge initiale

Résultat : 512/1182 soit **43%** 

1<sup>er</sup> quartile : 22% Médiane : 33% 3<sup>ème</sup> quartile : 80% Résultats hétérogènes selon les ES

## Indicateur 3 : Patient ayant bénéficié d'un PPS


Cet indicateur évaluait l'exhaustivité de la remise d'un PPS aux patients atteints de cancer lors de leur prise en charge initiale, qu'il s'agisse de la traçabilité de cette remise dans le dossier patient ou de la copie du PPS remis qui figurait dans le dossier patient

Résultat : 611/1182 soit **52%** 

1<sup>er</sup> quartile : 32% Médiane : 54% 3<sup>ème</sup> quartile : 90% Résultats hétérogènes selon les ES

## Indicateur 4 : Transmission du PPS au médecin traitant tracée

Cet indicateur évaluait la traçabilité de la transmission au médecin traitant de la copie du PPS destiné au patient, quelle que soit la modalité

Résultat : 253/1178 soit **21%** 

1<sup>er</sup> quartile : 0% Médiane : 3% 3<sup>ème</sup> quartile : 28% Résultats homogènes selon les ES

## Indicateur 5 : Envoi d'un courrier détaillant le traitement initial au médecin traitant tracé


Cet indicateur évaluait la possibilité d'adaptation au médecin traitant de l'information figurant dans le volet "soins" du PPS remis au patient

Résultat : 976/1179 soit **83%** 

1<sup>er</sup> quartile : 87% Médiane : 97% 3<sup>ème</sup> quartile : 100% Résultats homogènes selon les ES

## Indicateur 6 : PPS comprenant les 4 volets du modèle INCa 2011 (1-volet administratif, 2-volet soins (soins médicaux spécifiques, soins de support et modalités de suivi), 3-volet social, 4-volet contacts utiles)

Cet indicateur évaluait la conformité des informations contenues dans le PPS avec le modèle INCa 2011

Résultat : 174/512 soit **34%** 

1<sup>er</sup> quartile : 0% Médiane : 33% 3<sup>ème</sup> quartile : 81% Résultats hétérogènes selon les ES



Pour les 512 dossiers dans lesquels une copie du PPS était présente, les volets du PPS suivants étaient retrouvés dans le dossier :

	n	■ Oui	■ Non	% réponses positives	DM
Volet administratif	498	430	68	86%	14
Volets soins : soins médicaux spécifiques	498	473	25	95%	14
Volets soins : soins oncologiques de support	495	247	248	50%	17
Volets soins : modalités de suivi	490	417	73	85%	22
Volet social	497	200	297	40%	15
Volet contacts utiles	495	334	161	67%	17
Autre	335	117	218	-	-

## 7.6. Enquête expérience patients : comment les patients perçoivent la remise du PPS

- 22 Etablissements ont réalisé ce volet
- 367 patients ont répondu au questionnaire, entre le 24/03/2018 et le 21/12/2018

**Tableau 9. Répartition des enquêtes patients réalisées selon le type d'autorisation pour le traitement du cancer des établissements**

	Etablissements ayant réalisé l'enquête		Patients ayant répondu au questionnaire	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Chirurgie	6	(27)	32	(9)
Chirurgie + Chimiothérapie	8	(36)	126	(34)
Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie	6	(27)	185	(50)
Chimiothérapie	2	(9)	24	(7)
<b>Total</b>	<b>22</b>		<b>367</b>	



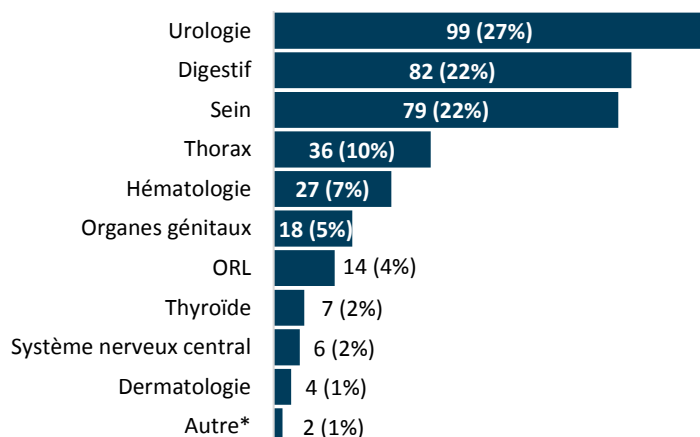
**185 hommes**  
**51%**



**178 femmes**  
**49%**

4 non  
réponses

- Age moyen : 67 ans ; Age médian : 67 ans ; Minimum : 22 ans ; Maximum : 95 ans
- 81 patients (22%) ont 75 ans ou plus



**Figure 2. Organe atteint ou domaine concerné par le cancer du patient (plusieurs localisations possibles pour un patient)**

\*Autre : sarcome et non précisé

### La remise du PPS

**63% des patients répondants (232/367) déclaraient avoir reçu un PPS.** Parmi ces 232 patients, 21% déclaraient que le PPS leur avait été remis par plusieurs professionnels de santé. Les professionnels ayant participé à cette remise étaient : oncologue (médical ou radiothérapeute) dans 50% des cas, infirmier d'annonce dans 27% des cas, chirurgien dans 22% des cas, manipulateur radiothérapie dans 10% des cas et spécialiste d'organe dans 7% des cas. Le PPS leur avait été remis en main propre dans 97% des cas (6 patients déclaraient qu'il leur avait été envoyé par la poste). 69% déclaraient qu'il leur avait été remis lors d'une consultation médicale d'annonce, 26% pendant un temps d'accompagnement soignant, 16% au cours d'une hospitalisation pour le traitement.

### La rédaction du PPS

62% des patients ayant reçu un PPS déclaraient avoir pu donner leur avis sur la prise en charge proposée. 39% déclaraient avoir été présent lors de la rédaction de leur PPS. 29% déclaraient que leur PPS avait été modifié pendant leur prise en charge.

### **L'information délivrée sur le PPS**

77% des patients déclaraient qu'on leur avait expliqué que la proposition de traitement venait d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. 87% déclaraient qu'on leur avait expliqué le traitement qui était écrit dans leur PPS. 74% déclaraient qu'un médecin et/ou un infirmier leur avaient demandé s'ils avaient compris leur PPS. 89% déclaraient que les informations écrites sur leur PPS correspondaient aux informations qui leur avaient été dites.

### **La forme du PPS**

90% des patients déclaraient que le vocabulaire utilisé dans leur PPS était simple, que leur PPS était pratique à utiliser et facile à comprendre.

### **Le contenu du PPS**

Les patients déclaraient que leur PPS contenait :

- Les différents traitements prévus : 84%
- Un calendrier des traitements : 78%
- Un calendrier de suivi (bilans et fréquence) : 65%
- Les propositions de soins de support prévus : 64%
- Un bilan social : 18%
- Les noms et coordonnées des professionnels intervenant dans leur prise en charge : médecins (84%), infirmiers (59%), professionnels des soins de support (51%), association de patients (30%). 73% des patients déclaraient que ces coordonnées ont été utiles.

42% des patients déclaraient que leur PPS contenait d'autres informations, notamment les effets secondaires et/ou un schéma anatomique mais aussi : informations sur les perruques, glossaire, ordonnance, résultats d'examens, plan d'accès.

### **L'usage du PPS**

86% des patients déclaraient avoir rangé leur PPS, 1% l'avoir perdu et 55% l'avoir utilisé lors de rencontres/consultations avec des professionnels de santé. 55% déclaraient avoir montré leur PPS (à leur médecin traitant dans 64% des cas, à leur proche dans 54% des cas, à l'infirmier libéral dans 30% des cas, au pharmacien dans 7% des cas et à d'autres personnes dans 10% des cas (autres médecins, professionnels de soins de support, voisin de chambre, sécurité sociale, amie médecin)).

### **Perception du PPS**

81% des patients déclaraient que le PPS leur avait permis de s'organiser, 72% que le PPS les avait rassurés, 83% que le PPS les avait aidés à mieux comprendre le traitement et la prise en charge et 66% que le PPS les avait aidés à poser des questions sur les traitements et la prise en charge aux professionnels qu'ils ont rencontrés. 68% des patients déclaraient que le PPS les avait aidés à parler des traitements et de la prise en charge à leur proche et 64% que le PPS les avait aidés à mieux vivre leurs soins.

Les informations jugées utiles par une majorité des patients étaient les traitements prévus (82%) et le calendrier des traitements (72%). Les soins de support et le bilan social n'ont pas été utiles pour 19% des patients.

### **Patients n'ayant pas reçu de PPS**

Les 135 patients (37%) qui ne se souvenaient pas avoir reçu de PPS déclaraient avoir reçu tout de même les informations suivantes : traitements prévus (79%), calendrier des traitements (47%), calendrier de suivi (42%), coordonnées des intervenants (39%), effets secondaires (38%), soins de support (27%), schéma anatomique (21%), bilan social (10%).

## 7.7. Enquête de pratiques auprès des médecins : comment font les médecins pour remettre des PPS

- 35 Etablissements ont réalisé ce volet
- 317 médecins répondants, entre le 13/04/2018 et le 7/03/2019

**Tableau 10. Répartition des enquêtes médecins réalisées selon le type d'autorisation pour le traitement du cancer des établissements**

	Etablissements ayant réalisé l'enquête		Médecins ayant répondu au questionnaire	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Chirurgie	11	(31)	37	(12)
Chirurgie + Chimiothérapie	14	(40)	103	(32)
Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie	7	(20)	172	(54)
Chimiothérapie	3	(9)	5	(2)
<b>Total</b>	<b>35</b>		<b>317</b>	

Les médecins répondants étaient chirurgiens (46%), spécialistes d'organes (17%), oncologues médicaux (14%), oncologues radiothérapeutes (9%) et hématologues (4%) ; non précisé pour 1%.

### Votre définition du PPS

Q2. D'après vous, qu'est-ce qu'un PPS ?

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord
- Ne sais pas

	n						% réponses positives	DM
Un document pour le patient lui expliquant son parcours de soins	315						93%	2
Un compte-rendu de consultation	298						24%	19
Un document de liaison entre les professionnels prenant en charge le patient	308						78%	9
Un document imposé par une réglementation	307						79%	10

Autres définitions :

- Explications du traitement
- Fiche simple pour le patient
- Il fait double emploi avec les autres documents
- plus qu'un compte rendu, c'est une synthèse de la consultation
- pour le patient mais utile pour les professionnels intervenants dans le parcours du patient
- un document lui résumant les modalités et les effets du traitement proposé
- Un document pédagogique pour le patient
- Un document personnalisé utile pour le patient et ses proches

### L'élaboration du PPS

61% des médecins répondants (194/317) déclaraient élaborer un PPS pour les patients qui le nécessitent, 15% déclaraient le faire rarement et 24% déclaraient ne jamais le faire.

Les 242 médecins qui élaboraient des PPS déclaraient que le PPS se composait des éléments suivants :

- Plan de traitement : 95%
- Calendrier de soins : 83%
- Calendrier de suivi : 74%
- Propositions de soins de support : 60%
- Coordonnées des professionnels intervenant dans la prise en charge : 81%
- Schéma anatomique : 32% (57% parmi les chirurgiens)
- Fiches effets secondaires : 70%

88% de ces médecins déclaraient remettre le PPS au moment de la prise en charge initiale, 67% en cas de rechute et 56% en cas de modification de traitement.

40% des médecins déclaraient que cela prenait 5 à 10 minutes de remplir un PPS (19% moins de 5 min, 15% 10 à 20 min, 3% plus de 20 min, 23% ne le remplissaient pas). 32% des médecins déclaraient que cela prenait 5 à 10 minutes d'expliquer le PPS (29% moins de 5 min, 20% 10 à 20 min, 5 % plus de 20 min, 14% ne l'expliquaient pas). 46% des médecins qui élaboraient des PPS déléguaient sa remise au patient à d'autres professionnels.

### Le modèle de PPS

69% des médecins qui élaboraient des PPS déclaraient utiliser un modèle de PPS. Les modèles les plus utilisés étaient ceux des 3C, leur propre modèle ou celui de l'établissement de santé.

Le(s) modèle(s) de PPS utilisé(s) par les médecins étai(en)t :

- Modèle spécifique à l'organe : 48%
- Modèle générique : 45%
- Modèle spécifique au traitement : 38%

39% des médecins utilisaient un logiciel de bureautique (Word, Excel, ...), 27% utilisaient le dossier patient informatisé de l'établissement ; pour 33% le PPS n'était pas informatisé.

Parmi les 43 médecins qui n'utilisaient pas de modèle de PPS, 49% n'avaient connaissance d'aucun modèle et 19% trouvaient les modèles proposés non adaptés à leur pratique.

### Diffusion du PPS

Les médecins qui élaboraient des PPS déclaraient qu'ils le diffusaient :

- Au médecin traitant : 53%
- Aux professionnels impliqués dans l'annonce : 43%
- Aux médecins spécialistes qui suivent le patient : 40%
- Aux professionnels impliqués dans les soins de support : 31%

## De manière générale, pensez-vous que

Pour les 317 médecins ayant répondu au questionnaire :

	n	■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Pas du tout d'accord (hachuré) Ne sait pas				% réponses positives	DM	
		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord			
Q18. Le PPS contribue à améliorer la qualité de la communication avec votre patient ?	308	134	116	28	17	18	81%	9
Q19. Le PPS contribue à améliorer l'autonomie du patient ?	308	87	133	48	19	21	71%	9
Q20. Le PPS contribue à diminuer les sollicitations des professionnels par le patient ?	307	42	83	97	39	46	41%	10
Q21. Le PPS est utile dans votre pratique ?	307	86	112	53	25	31	64%	10
Q22. Le PPS est pertinent pour tous les patients ?	309	54	112	84	29	30	54%	8

## 8. Discussion

### 8.1. Une meilleure connaissance du déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine

Le projet EVAPEPS, premier projet commun des réseaux régionaux de cancérologie fusionnés de Nouvelle-Aquitaine, a permis une meilleure connaissance du déploiement du PPS dans 37 établissements de Nouvelle-Aquitaine participants. Il a mobilisé de nombreux acteurs, tant dans son élaboration que dans sa mise en œuvre, créant ainsi une dynamique régionale. Tout en permettant à chaque établissement de participer à hauteur de ses possibilités sur la base du volontariat, de l'auto-évaluation et du choix des enquêtes, il a permis une analyse en utilisant quatre sources de données (audit organisationnel, indicateurs sur dossier-patient, enquête d'expérience patient, enquête de pratique médecin).

La remise d'un PPS à chaque patient est hétérogène selon les établissements. De façon globale, des PPS sont remis aux patients (dans 76% des services audités). Cependant, une marge d'amélioration est encore possible, d'une part pour la remise (63% des patients déclarent en avoir reçu un et 61% des médecins déclarent en élaborer) et d'autre part pour sa traçabilité (52% des dossiers).

Les résultats montrent que lorsque les PPS sont remis, les pratiques et organisations suivantes sont effectives et satisfaisantes : le moment de l'élaboration du PPS après la RCP (dans 91% des services interrogés et pour 86% des médecins interrogés), l'accompagnement à la remise du PPS, avec un PPS jugé facilement compréhensible par les patients (90%), expliqué (87% des patients interrogés) par plusieurs professionnels (les médecins expliquent le PPS dans 88% des services interrogés, les professionnels du TAS dans 91% des services interrogés) qui s'assurent de la bonne compréhension par le patient (les médecins s'en assurent dans 67% des services interrogés, les professionnels du TAS dans 95% des services interrogés et 74% des patients interrogés ont déclaré qu'un médecin et/ou un infirmier leur avait demandé s'il/elle avait compris son PPS). Par ailleurs, le rôle du 3C dans le déploiement du PPS est bien identifié dans les services (le 3C s'occupe du déploiement du PPS dans 76% des services interrogés et s'assure que l'établissement comptabilise le nombre de PPS remis dans 73% des services interrogés). Un autre élément positif peut également être remarqué : lorsque les patients bénéficient d'un PPS, ces derniers y sont favorables et le perçoivent comme utile puisqu'il leur permet de mieux comprendre leurs traitements (83%), de s'organiser (81%), d'être rassurés (72%), et dans une moindre mesure, de les aider à parler de leurs traitements à leurs proches (68%), de les aider à poser des questions aux professionnels (66%) et de mieux vivre leurs soins (64%).

Les résultats montrent par ailleurs des pratiques plus contrastées. Ainsi, concernant le contenu du PPS, si le volet soins médicaux spécifiques, avec les différents traitements prévus et le calendrier de soins, est bien présent (dans 95% des PPS retrouvés, déclaré par 84% des patients concernant la description des traitements et 78% des patients concernant le calendrier, déclaré par 95% des médecins concernant le plan de traitement et 83% des médecins concernant le calendrier), le volet soins oncologiques de support est quant à lui beaucoup moins retrouvé (dans 50% des PPS retrouvés, déclaré par 64% des patients et 60% des médecins interrogés). De la même façon pour les coordonnées des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge : celles des médecins sont présentes (déclarées par 84% des patients interrogés) mais celles des autres professionnels restent à améliorer (déclarées par 51% des patients interrogés). En outre, le volet social est peu retrouvé dans les PPS (dans 40% des retrouvés, déclaré par 18% des patients interrogés). Concernant les professionnels qui élaborent et qui remettent le PPS, les résultats sont hétérogènes. Si les médecins interviennent majoritairement dans l'élaboration des PPS, en collaboration ou non avec d'autres professionnels (62% des services audités), une part non négligeable des PPS est élaborée uniquement par d'autres professionnels (38% des services audités) (professionnels du Temps Accompagnement Soignant (TAS) essentiellement). Les médecins interviennent dans la remise des PPS dans près de la moitié des services audités, en collaboration ou non avec d'autres professionnels, l'autre moitié des PPS étant remise par d'autres professionnels uniquement (professionnels du TAS essentiellement). Un autre élément reflétant un certain contraste peut être relevé : si les médecins pensent que le PPS contribue à améliorer la qualité de la communication avec les patients (81%) ainsi que leur autonomie (71%) et qu'il reste à moindre degré utile dans leur pratique (64%), les avis des médecins sont partagés quant à la pertinence du PPS pour tous les patients (54%) et ils ne pensent pas que le PPS puisse contribuer à diminuer les sollicitations des professionnels par le patient (41%).

Les résultats montrent enfin qu'il reste une marge d'amélioration importante sur les pratiques suivantes : la modification/adaptation du PPS lors d'une modification thérapeutique (60% des services audités, 56% des médecins interrogés) ou d'une rechute (71% des services audités, 67% des médecins interrogés) et surtout la diffusion du PPS au médecin traitant (74% des services audités, 53% des médecins interrogés, 35% des patients interrogés le leur ont montré) et autres professionnels de santé (83% des services audités pour les professionnels

intra-établissement, 41% des services audités pour les professionnels hors établissement, respectivement 43% et 31% des médecins interrogés pour les professionnels de l'annonce et les professionnels de soins de support), par divers moyens (messagerie sécurisée, Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) ...) et sa traçabilité (21% des dossiers). En revanche, pour ce dernier point, l'information au médecin traitant semble passer par un autre canal : l'envoi d'un courrier détaillant le traitement initial (tracé dans 83% des dossiers).

## **8.2. Limites du projet**

Ce travail comporte certaines limites qui méritent d'être prise en compte dans l'interprétation des résultats.

### **8.2.1. Définition du PPS**

La définition retenue pour le PPS se différencie du modèle INCa 2011 en vigueur, notamment en n'insistant pas sur le volet social, afin de ne pas être trop restrictive, de favoriser l'auto-évaluation et d'être plus facilement identifiable sur le terrain. Il s'agissait d'une définition large du PPS, qui peut être source d'imprécision et de subjectivité à toutes les étapes de la démarche d'évaluation. Elle a eu l'avantage néanmoins, en étant inclusive vis-à-vis des différentes conceptions qu'ont les professionnels du PPS, de favoriser leur participation.

### **8.2.2. Echantillonnage et recrutement**

Le recrutement des établissements et des médecins s'étant fait sur la base du volontariat, cela a pu influencer la représentativité de l'échantillon des répondants. Il est probable qu'un certain nombre d'établissements et médecins ayant accepté de participer au projet étaient susceptibles d'adhérer davantage au dispositif PPS à travers des pratiques et organisations favorables au déploiement du PPS. L'échantillon des établissements n'était ainsi pas représentatif de l'ensemble des établissements de Nouvelle-Aquitaine, avec une sous-représentation des structures de radiothérapie libérales.

L'échantillon étudié pour la mesure d'indicateurs et l'enquête expérience-patient était constitué de patients (et dossiers patients) tirés au sort dans le cadre de l'enquête nationale IPAQSS-RCP menée par la HAS. Améliorant la faisabilité pour les équipes projets, cela a été en revanche à l'origine d'une sur-représentation probable des cancers de bon pronostic dans l'enquête expérience-patient puisque ceux interrogés étaient exclusivement ceux qui avaient survécu. Ce « biais du survivant » peut ainsi expliquer une part de la satisfaction des patients vis-à-vis de leur prise en charge et plus particulièrement vis-à-vis du PPS.

### **8.2.3. Recueil des données**

Un biais de désirabilité sociale a pu orienter les réponses aux audits organisationnels vers plus de conformisme de la part des équipes d'une part, et vers une perception positive du PPS par les patients d'autre part. En effet, les données des audits organisationnels ont été recueillies lors de réunions de service (ou d'unité), et les données concernant les patients, mis à part certains entretiens qui ont été assurés par des associations de patients ou d'anciens patients, ont été recueillies par des professionnels des établissements les ayant pris en charge.

Par ailleurs, l'enquête expérience-patient s'étant déroulée à distance (plusieurs mois) de leurs prises en charge, les difficultés à se souvenir des détails concernant les modalités de remise du PPS pourraient limiter la fiabilité des réponses. Un biais de mémorisation a pu favoriser les réponses négatives vis-à-vis du PPS.

### **8.2.4. Analyse des résultats**

Bien que la recommandation de réaliser les 4 temps d'évaluation ait été suivie par près de la moitié des établissements participants (18 établissements sur 37), l'appariement des données à travers les 4 outils d'évaluation pour l'ensemble des établissements n'est pas envisageable. Cependant, la mise en parallèle et la comparaison des résultats obtenus selon les différents outils aboutit à des résultats comparables, que cela soit appliqué aux 18 établissements (ayant renseigné les 4 outils) ou à l'ensemble des établissements participants. De plus, la flexibilité que ce choix méthodologique a apportée explique l'acceptabilité et l'importance de la participation.

Ces limites tendraient globalement à un risque de surestimation des bonnes pratiques. Ceci limite la représentativité des résultats obtenus, mais ne limite en rien la pertinence de l'analyse des difficultés identifiées dans le déploiement du PPS, afin d'en tirer des conclusions sur les leviers organisationnels et en termes de ressources à mobiliser, aux niveaux local et régional, susceptibles d'améliorer l'adhésion des professionnels au PPS au profit des patients et de la qualité de leur prise en charge.

### **8.3. Le projet EVAPePS dans le paysage national**

#### **8.3.1. Remise du PPS**

Le projet EVAPePS retrouve en 2018 44% de remises du PPS tracées, 43% de copies du PPS tracées et 63% de patients déclarant avoir reçu un PPS pour un objectif de 100% affiché par le plan cancer 2014-2019 (3). Ces résultats sont légèrement supérieurs à ceux retrouvés dans le cadre d'évaluations plus anciennes menées dans les régions Centre (en 2011, 24% de remises du PPS tracées, 15% de copies de PPS tracées) (8), Nord-Pas-de-Calais (en 2014, 30% de remises du PPS tracées, 27% de copies de PPS tracées) (9), ex-Aquitaine (Projet EVADA (7) : en 2010, 25% de remises du PPS tracées, 15% de copies du PPS tracées, 53% de patients déclarant avoir reçu un PPS et en 2014, 40% de remises du PPS tracées, 34% de copies du PPS tracées et 65% de patients déclarant avoir reçu un PPS) ou en Bretagne (en 2016, 29% de remises du PPS tracées, 24% de copies de PPS tracées) (10). Les résultats d'EVAPePS sont également supérieurs à deux enquêtes nationales plus anciennes menées par l'INCa, l'étude du ressenti des malades en 2011 (11) et l'étude VICAN2 (enquête 2012, données 2010, interrogation des patients uniquement sur le document remis dans le cadre de la consultation d'annonce) (12) dans lesquelles 57% et 48% respectivement des patients déclarent avoir reçu un PPS.

#### **8.3.2. Satisfaction des patients et des médecins**

Lorsque les patients bénéficient d'un PPS, ils le perçoivent comme utile et y sont favorables. Ce résultat rejoint celui de l'étude VICAN2 (12) qui souligne que lorsque les patients interrogés disent avoir bénéficié d'une consultation d'annonce avec remise d'un document personnalisé, 9 sur 10 ajoutent que ce document leur a été utile. Du côté des médecins, les avis divergent quant à l'utilité du PPS pour la pratique médicale et pour tous les patients, ce qui rejoint également le constat fait par le HCSP dans son rapport d'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014 (6) où l'utilité du PPS est soulignée par les professionnels exerçant dans des établissements ayant déployé le PPS tandis que les professionnels exerçant dans les établissements où le PPS n'est pas déployé soulignent la complexité et la lourdeur d'un processus au regard de son utilité.

#### **8.3.3. Contenu du PPS**

Le projet EVAPePS retrouve des PPS qui décrivent la proposition de traitement personnalisé (étapes du parcours, calendrier, intervenants), ce qui répond à la demande initiale formulée par les patients dans le Livre Blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer réalisé par la Ligue Nationale Contre le Cancer (13) : « Les malades (...) ont la volonté de se battre, d'être actifs, de participer aux choix des traitements, et parfois de pouvoir dire non, mais cela n'est pas si simple, les protocoles sont complexes, l'information trop souvent délivrée au compte-gouttes ». Les recommandations INCa/Ligue contre le cancer reprennent ces éléments : plan théorique de traitement, bilans prévus, noms et coordonnées des intervenants, coordonnées des associations de patients. Le volet social du modèle INCa 2011 (4), moins déployé que les autres volets, semble poser des difficultés dans la mise en œuvre : d'une part ce volet relève plutôt de l'évaluation des besoins en soins oncologiques de support, tous les patients ne nécessitant pas obligatoirement d'un accompagnement social, d'autre part, le remplissage de cette partie, si pertinente pour le patient, relève d'une assistante sociale qui ne figure pas dans la définition des professionnels de santé listés par le code de santé publique (14), ne pouvant donc avoir accès au reste du PPS. La question de la personnalisation du PPS n'a finalement pas pu être mesurée dans le projet, ce qui est également relevé par le HCSP (6) qui craint qu'il ne s'agisse parfois de documents généraux, plus ou moins adaptés au patient.

#### **8.3.4. Professionnels qui élaborent et remettent le PPS**

Le rôle des médecins et des professionnels TAS dans l'élaboration et la remise des PPS est hétérogène dans la région Nouvelle-Aquitaine. Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer INCa/Ligue contre le cancer (15) peuvent également être interprétées différemment, le PPS étant abordé dans le chapitre « Temps médical de l'annonce » mais étant décrit comme « La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme de PPS ». La formulation peut ainsi suggérer soit qu'il s'agit d'un médecin qui élabore et remet le PPS, soit que d'autres professionnels peuvent également être impliqués dans cette élaboration et remise. Par ailleurs, le modèle de PPS INCa 2011 (4) actuellement en vigueur précise également « Programme de soins remis par le Docteur ... ». L'interprétation du Groupe Régional d'Experts à l'origine du référentiel régional d'évaluation a ainsi porté sur la première possibilité, avec élaboration du critère d'évaluation « Le PPS est élaboré lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins ». Cette interprétation différente est également retrouvée entre le HCSP et l'INCa : si le HCSP relève le



rôle de l’infirmière de coordination en cancérologie (IDEC) dans la formalisation du PPS, ainsi garant de l’utilisation du PPS (6), l’INCa dans son étude VICAN2 aborde la question de la remise du PPS uniquement via la consultation médicale d’annonce et donc le médecin (12).

### **8.3.5. Transmission du PPS aux professionnels de la prise en charge**

Le PPS n’est pas systématiquement transmis au médecin traitant et autres professionnels de la prise en charge, cependant, le médecin traitant est informé du contenu du PPS par un courrier spécifique détaillant le traitement qui est tracé dans les dossiers. Ce constat est également fait par le HCSP qui relève que « le PPS est assez peu identifié par les médecins généralistes, qui mentionnent davantage les courriers et comptes rendus de consultation ». Les rares médecins généralistes interrogés par le HCSP qui évoque le PPS en soulignent « l’utilité pour le patient ainsi que pour eux-mêmes » (6).

## **8.4. Des actions d’amélioration définies au niveau local et 3C**

Le projet EVAPePS doit sa réussite à la forte mobilisation du Groupe Régional d’Experts, des équipes projet locales et des 3C tout au long du projet, de l’élaboration jusqu’à la réalisation. Constituant un des premiers projets de Nouvelle-Aquitaine mené par le nouveau réseau régional de cancérologie avec les établissements et les professionnels de l’ensemble de la région, le PPS est apparu comme un sujet fédérateur, malgré les hétérogénéités. La participation de près de la moitié des établissements de la nouvelle région et la richesse des plans d’actions rédigés par les équipes et des échanges entre les professionnels suite au projet peuvent en témoigner. Les équipes ont évoqué des effets spontanés positifs sur les pratiques, dès la mise en place du projet : renforcement du lien entre les acteurs, et notamment implication des associations de patients, création/modification des outils existants, recherche de traçabilité, réajustement des moyens matériels et humains.

Chaque équipe a ensuite rédigé un plan d’actions à la lecture de ses propres résultats. On dénombre ainsi 87 actions programmées, avec un nombre médian d’actions par établissement de 6, allant d’un minimum d’une action par établissement à un maximum de 10 actions par établissement. Ces actions portaient sur l’informatisation (27 actions, qu’il s’agisse de l’utilisation d’outils pour l’élaboration du PPS (dossier établissement ou DCC K-Process), pour la transmission du PPS via MSSanté ou l’interopérabilité de systèmes d’information), la formalisation du PPS (26 actions, qu’il s’agisse de l’élaboration d’un modèle de PPS, de l’ajout de certains volets ou certaines informations), du partage d’information (20 actions, qu’il s’agisse d’accessibilité ou de transmission aux professionnels de la prise en charge), l’organisation du processus (19 actions, qu’il s’agisse d’une adaptation du dispositif d’annonce, des ressources humaines, de procédure ou de l’implication du 3C) ou de traçabilité (11 actions). Des actions de sensibilisation sont également prévues par 69% des établissements et d’autres types d’actions moins fréquemment évoquées (actions sur des services spécifiques, évaluation, accompagnement à la remise du PPS).

Enfin, une journée régionale de partage d’expériences entre les équipes, Onco-Nouvelle-Aquitaine et le CCECQA a fait suite à ce travail important d’appropriation des résultats. Des outils et des organisations ont été présentés et discutés entre les différents acteurs de la région impliqués dans le déploiement du PPS.

## 9. Conclusion

Le projet EVAPePS a permis une meilleure visibilité du déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine, ainsi qu'une meilleure compréhension des freins et leviers au déploiement. La complémentarité des 4 volets proposés a permis, non seulement d'approcher le déploiement via la traçabilité et l'organisation des équipes, mais il a aussi permis d'obtenir le point de vue des médecins d'une part et des patients qui sont avant tout les bénéficiaires de ce PPS. Ce projet a également permis de créer une véritable dynamique régionale et locale, et d'identifier des axes d'amélioration. Les 3C et les établissements participant au projet EVAPePS poursuivent la mise en place de leur plan d'actions.

Au niveau régional, Onco-Nouvelle-Aquitaine et le CCECQA, accompagnés du Groupe Régional d'Experts, poursuivent leurs actions de soutien pour l'amélioration du déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine. Ainsi un plan régional d'amélioration va être élaboré, avec 3 niveaux d'actions : des actions à destination des professionnels, des actions à destination des professionnels de santé et des établissements et des actions à destination des tutelles (ARS et INCa). En ce sens, le développement d'un module PPS dans le DCC est en cours de test et devrait pouvoir être mis à disposition des professionnels qui le souhaitent courant 2020.

## 10. Glossaire

3C	Centre de Coordination en Cancérologie
DA	Dispositif d'Annonce
DCC	Dossier Communicant en Cancérologie
DM	Donnée Manquante
ES	Etablissement de Santé
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INCa	Institut National du Cancer
Manip	Manipulateur en radiothérapie
N ou n	Nombre
PPS	Programme Personnalisé de Soins
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RRC	Réseau Régional de Cancérologie
TAS	Temps d'Accompagnement Soignant

## 11. Bibliographie

1. Ministère de la Santé. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer. Plan Cancer 2003-2007. Paris; 2003 p. 44.
2. Ministère de la Santé. Plan Cancer 2009-2013. Paris; 2009 p. 140.
3. Ministère de la Santé. Plan Cancer 2014-2019. Paris; 2014 p. 210.
4. Institut National du Cancer. Programme personnalisé de soins. Proposition de contenu minimum indispensable. 2011.
5. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
6. Haut Conseil de la Santé Publique. Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014. Paris; 2016 avr p. 261. (Evaluation).
7. Rongère-Casteigt J, Pinon E, Domecq S, Hoppe S, Bousser V, Vimard E, et al. Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA. Santé Publique. 10 févr 2016;27(6):841-50.
8. OncoCentre. Evaluation centrée sur le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Centre; 2012 p. 22.
9. Onco-Nord-Pas-de-Calais. Audit régional des pratiques en cancérologie. Nord-Pas-de-Calais; 2015 p. 18.
10. OncoBretagne. Enquête obligatoire IPAQSS RCP 2016 et enquête complémentaire portant sur : la qualité des RCP, le dispositif d'annonce, le PPS, l'évaluation gériatrique. 2016 déc.
11. INCa. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. 2012.
12. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. 2014 juin. (Etudes et enquêtes).
13. Ligue nationale française contre le cancer. Les malades prennent la parole. Paris: Ramsay; 1999.
14. Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur:  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
15. INCa, Ligue contre le Cancer. Recommandations nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé [Internet]. 2005. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Outils-et-supports-d-information>