# Projet EVAPePS

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

**Rapport régional - complet (VF)**

Date : septembre 2019

Auteurs : Onco-Nouvelle-Aquitaine, CCECQA

# Sommaire


**1. CONTEXTE ..... 3**

**2. OBJECTIFS ..... 4**

**3. PILOTAGE ET PARTENARIAT ..... 4**

**4. MATERIEL ET METHODE ..... 5**

4.1. SCHEMA D'ETUDE ..... 5
4.2. DEFINITION DU PPS POUR LE PROJET ..... 5
4.3. CRITERES D'EVALUATION ..... 5
4.4. POPULATION CONCERNEE ..... 6
4.5. CIRCUIT DES DONNEES ..... 6
4.6. ANALYSE STATISTIQUE ..... 6

**5. ASPECTS REGLEMENTAIRES ..... 10**

**6. RESULTATS ..... 11**

6.1. ETABLISSEMENTS PARTICIPANTS ..... 11
6.2. ECHANTILLON D'ETUDE ..... 13
6.3. CONFORMITE DES PRATIQUES ET DES ORGANISATIONS AU REFERENTIEL REGIONAL ..... 14
6.4. AUDIT ORGANISATIONNEL : COMMENT SONT ORGANISES LA REMISE DU PPS ET L'ACCES AU PPS DANS LES SERVICES ..... 20
6.5. INDICATEURS SUR DOSSIER-PATIENT : COMMENT EST TRACEE LA REMISE DU PPS DANS LES DOSSIERS-PATIENTS ..... 26
6.6. ENQUETE EXPERIENCE PATIENTS : COMMENT LES PATIENTS PERÇOIVENT LA REMISE DU PPS ..... 37
6.7. ENQUETE DE PRATIQUES AUPRES DES MEDECINS : COMMENT FONT LES MEDECINS POUR REMETTRE DES PPS ..... 50

**7. DISCUSSION ..... 58**

7.1. UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DU DEPLOIEMENT DU PPS EN NOUVELLE-AQUITAINE ..... 58
7.2. LIMITES DU PROJET ..... 59
7.2.1. DEFINITION DU PPS ..... 59
7.2.2. ECHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT ..... 59
7.2.3. RECUEIL DES DONNEES ..... 59
7.2.4. ANALYSE DES RESULTATS ..... 59
7.3. LE PROJET EVAPEPS DANS LE PAYSAGE NATIONAL ..... 60
7.3.1. REMISE DU PPS ..... 60
7.3.2. SATISFACTION DES PATIENTS ET DES MEDECINS ..... 60
7.3.3. CONTENU DU PPS ..... 60
7.3.4. PROFESSIONNELS QUI ELABORENT ET REMETTENT LE PPS ..... 60
7.3.5. TRANSMISSION DU PPS AUX PROFESSIONNELS DE LA PRISE EN CHARGE ..... 61
7.4. DES ACTIONS D'AMELIORATION DEFINIES AU NIVEAU LOCAL ET 3C ..... 61

**8. CONCLUSION ..... 62**

**9. GLOSSAIRE ..... 63**

**10. BIBLIOGRAPHIE ..... 64**

**11. ANNEXE ..... 65**

# 1. Contexte

En cancérologie, le Dispositif d'Annonce (DA) est institué depuis 2003 par les trois Plans Cancers successifs (1–3). Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) est remis au patient dans le cadre du DA. La circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005, relative à l'organisation des soins en cancérologie (4), fixe ses objectifs et modalités d'application dans les établissements autorisés au traitement du cancer. Le contenu minimal du PPS en quatre volets a été proposé par l'INCa en 2011 (5). Le PPS sert à formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique proposée en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), et, selon les besoins, la prise en charge des soins oncologiques de support, notamment la prise en charge sociale du patient atteint de cancer. Il contient également un calendrier de suivi (bilans à réaliser) et les coordonnées de l'ensemble des professionnels pouvant intervenir au cours de cette prise en charge. Le PPS est par ailleurs susceptible d'évoluer, d'être modifié ou complété, si l'état de santé du patient le nécessite. Il est ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins (6).

L'amélioration de l'information aux patients et de la communication est une des propositions faite par la Ligue Nationale Contre le Cancer en 1998 suite aux premiers états généraux des malades du cancer (7). Le PPS constitue ainsi une des conditions transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie (8). Sa remise aux patients fait l'objet d'un suivi spécifique au sein des établissements autorisés (6).

En 2013, l'Institut de Médecine américain attirait par ailleurs l'attention sur le concept de soins centrés sur le patient pour délivrer des soins de bonne qualité (9). Dans ce modèle conceptuel développé par l'Institut National du Cancer américain (NCI), une communication patient/équipe de soins efficace et une décision partagée sont des éléments clés amenant à de meilleurs résultats de santé (10). Cela nécessite des patients et famille informés et autonomisés qui interagissent avec une équipe de soins qui possède des compétences en communication, dans un système de santé accessible et réactif. Ainsi, l'Institut de Médecine américain a proposé cinq pistes d'interventions pour améliorer la communication centrée sur le patient, dont la remise de PPS aux patients. Dans la communication centrée sur le patient, le PPS est un outil qui, d'une part, aide le patient à naviguer dans son parcours de soins et qui aide l'entourage à participer aux décisions, et d'autre part, un outil qui peut faciliter des soins coordonnés en résumant les informations pertinentes à un endroit unique pouvant être partagé entre les professionnels de santé (9). Le PPS permet de faciliter la communication, la coordination, la décision partagée et le parcours de soins même si les discussions entre patient et médecin sont tout aussi importantes (9,11).

Le dernier plan cancer a pour objectif que 100% des patients atteints de cancer puissent bénéficier d'un PPS. En 2010 et en 2014, deux campagnes d'évaluation des pratiques professionnelles sur le DA (le projet EVADA) (12) ont été réalisées par les établissements de santé du territoire ex-Aquitain avec le soutien méthodologique du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) et du Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA). Un des principaux résultats concernant le PPS était l'évolution positive des pratiques quant à la traçabilité dans le dossier patient (remise du PPS au patient tracée dans 40% des dossiers analysés en 2014 *vs* 25% en 2010, copie du PPS retrouvée dans 34% des dossiers analysés en 2014 *vs* 15% en 2010) ainsi qu'au niveau des patients ayant déclaré avoir reçu un PPS (représentant 65% des patients répondants en 2014 *vs* 53% en 2010). Des résultats similaires ont été retrouvés dans le cadre d'évaluations menées dans les régions Centre (en 2011, remise du PPS tracée dans 24% des dossiers et copie du PPS dans 15% des dossiers) (13), Nord-Pas-de-Calais (en 2014, remise du PPS tracée dans 30% des dossiers et copie du PPS dans 27% des dossiers) (14) et Bretagne (en 2016, remise du PPS tracée dans 29% des dossiers et copie du PPS dans 24% des dossiers) (15). Ces résultats insuffisants sont également relevés par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) dans son rapport d'évaluation de 10 ans de lutte contre le cancer (16), qui constate que le PPS ne bénéficie pas de façon égale à tous les patients et qu'il existe autant de modèles de PPS et d'organisations à sa mise en place que de soignants et de patients.

Dans un système de santé s'efforçant de tendre vers une logique de parcours, le PPS apparaît comme un dispositif incontournable pour aider et guider le patient dans son parcours de soins en cancérologie. Les trois plans cancer et l'ensemble des recommandations émises sur le PPS en cancérologie (1–4,6) le soulignent et fixent

un objectif de remise de ce document à 100% des patients atteints de cancer et des modalités d'application dans les établissements autorisés au traitement du cancer. Pourtant, le déploiement du PPS en cancérologie reste insuffisant. 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. Le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) Onco-Nouvelle-Aquitaine et le CCECQA ont une mission d'évaluation des pratiques. Un projet a ainsi été proposé aux acteurs impliqués dans le PPS : le **projet EVAPePS**. Ce projet EVAPePS avait pour enjeu de faire un état des lieux du déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine, au regard des bonnes pratiques, auprès de l'ensemble des acteurs concernés, usagers et professionnels. Il a été construit comme un **projet d'évaluation des pratiques et des organisations (EPP)**.

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 (ou unités fonctionnelles/services) 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).

# 2. 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.

# 3. Pilotage et partenariat

Au niveau régional, cette évaluation était coordonnée par le Comité de pilotage (COPIL), composé de Onco-Nouvelle-Aquitaine et du CCECQA. Ce projet a été élaboré en collaboration avec un groupe régional d'experts (GRE) pluri-professionnel, composé de 38 personnes (médecins, paramédicaux, cadres de santé, qualiticiens, représentants des usagers, patients et professionnels des soins de support). La mission du GRE était de participer à l'élaboration et valider la méthode d'évaluation, promouvoir le projet auprès des établissements et participer à la valorisation du projet.

Au niveau territorial, les 19 centres de coordination en cancérologie (3C) de Nouvelle-Aquitaine étaient un soutien primordial pour les établissements membres de leur 3C, tant en termes de relais d'information, de coordination et/ou de soutien des équipes projet, selon leur fonctionnement.

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 a ainsi été constituée dans chaque établissement participant, composée de 4 à 5 membres, avec un médecin clinicien et un professionnel paramédical, et selon les possibilités, d'un professionnel Qualité et Gestion des Risques, d'un professionnel 3C et d'un représentant d'association d'usagers, de patients et de proches.

# 4. Matériel et méthode

## 4.1. 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 et sur la façon dont il a été remis, accompagné et expliqué.

Ces 4 temps étaient indépendants les uns des autres, l'établissement pouvait donc choisir le ou les temps qu'il souhaitait réaliser, selon la pertinence, le fonctionnement et la faisabilité au sein de ses services ou unités fonctionnelles. Toutefois il était recommandé de réaliser les 4 temps au sein de chaque établissement participant afin d'obtenir et de mettre en parallèle des résultats de natures différentes.

## 4.2. Définition du PPS pour le projet

La définition retenue par le GRE pour le PPS se différenciait de celle de l'INCa, afin de ne pas être trop restrictive et favoriser l'auto-évaluation. Elle était la suivante : « Le terme PPS employé ici correspond à un ou plusieurs documents remis au patient qui contiennent les informations utiles pour le patient concernant sa prise en charge (par exemple le plan de traitement, les coordonnées des professionnels intervenant dans la prise en charge (soins spécifiques, soins de support et autres), etc.). »

Cette définition a été adaptée pour l'enquête d'expérience-patient, afin d'être compréhensible. Elle était la suivante : « Le terme PPS employé ici correspond à un ou plusieurs documents qui vous sont remis pendant votre parcours. Ce ou ces documents contiennent les informations utiles pour vous concernant votre prise en charge (par exemple le plan de traitement, les coordonnées des professionnels intervenant dans votre prise en charge, etc.). »

## 4.3. Critères d'évaluation

La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS a été évaluée à l'aide de critères d'évaluation construits par le GRE à partir des recommandations nationales publiées depuis 2003 (1–6,17,18). Le référentiel est disponible 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/.

Afin de répondre aux aspects logistiques et de perception, des questions ont également été ajoutées dans les outils de recueil par le GRE.

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

Parmi les 30 critères d'évaluation, 24 ont été explorés par un à quatre outils d'évaluation décrits ci-dessous : audit organisationnel, mesure d'indicateurs, enquête expérience-patient et enquête de pratiques auprès des médecins. Six critères d'évaluation n'ont pas été évalués du fait de leur caractère subjectif.

### 4.4. 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 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.

### 4.5. Circuit des données

Le projet EVAPePS nécessitait de mobiliser différentes sources de données au sein de chaque établissement participant, sans mise en relation :

- les dossiers médicaux des patients de l'échantillon d'étude (la période sur laquelle portent les données s'étend de juillet à décembre 2017) ;
- des enquêtes ad hoc : enquête d'expérience auprès des patients de l'échantillon d'étude, enquête de pratiques auprès des médecins, audit organisationnel auprès des professionnels impliqués dans le déploiement du PPS (période de recueil : mars à septembre 2018).

Toutes les données ont été collectées sur questionnaire papier par chaque établissement participant (ou sur questionnaire en ligne pour le questionnaire médecin). La collecte des données sur dossier-patient et directement auprès des patients était réalisée sous la responsabilité du référent de l'équipe projet.

Les questionnaires d'EVAPePS ont fait l'objet d'un développement sur la plateforme internet eFORAP. Un compte utilisateur (identifiant et mot de passe) a été créé pour chaque établissement participant. Le médecin et/ou le professionnel paramédical, membres de l'équipe projet de l'établissement a assuré la saisie des données anonymisées en utilisant les codes d'accès. Un rapport de résultats statistiques était produit automatiquement lors de la validation de la saisie. Chaque établissement avait accès à ses propres enregistrements (pour le contrôle qualité) et à ses propres résultats sous forme d'un rapport standardisé en format pdf.

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/

### 4.6. Analyse statistique

L'analyse a été réalisée sur l'ensemble des données recueillies au sein des établissements participants.
L'analyse était descriptive, sans chaînage des données des patients entre les différentes sources d'information.
Les caractéristiques des participants ont tout d'abord été décrites. Les réponses « toujours » et « souvent » des questionnaires ont été regroupées en « oui » pour l'analyse statistique et les réponses « rarement » et « jamais » regroupées en « non ».

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. Cette description a ainsi permis d'exprimer une proportion de conformité.

En complément, les aspects logistiques et la perception de l'utilité du PPS ont également été décrits en termes d'effectifs et de pourcentages.

Modalités d'attribution des couleurs pour l'étude de conformité des pratiques et des organisations au référentiel régional :

- **Audit organisationnel** : le critère était « vert » si la réponse à la question s'y rapportant était « oui », « toujours » ou « souvent », le critère était « rouge » sinon (voir précisions dans le tableau lorsqu'il y avait des combinaisons de plusieurs questions).
    - le critère était « vert » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était ≥ à 70%
    - le critère était « orange » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était < à 70% et ≥ à 50%
    - le critère était « rouge » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était < à 50%
    - voir précisions dans le tableau lorsqu'il y avait des combinaisons de plusieurs questions se rapportant à un critère.
- **Indicateurs dossier-patient (traçabilité)** :
    - Le critère était « vert » si l'indicateur se rapportant au critère était ≥ à 80%
    - le critère était « orange » si l'indicateur se rapportant au critère était < à 80% et ≥ à 50%
    - le critère était « rouge » si l'indicateur se rapportant au critère était < à 50%
    - voir précisions dans le tableau lorsqu'il y avait des combinaisons de plusieurs questions se rapportant à un critère.
- **Questionnaires patients et questionnaires médecins (perception)** :
    - le critère était « vert » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était ≥ à 70%
    - le critère était « orange » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était < à 70% et ≥ à 50%
    - le critère était « rouge » si le % de réponses positives à la question s'y rapportant était < à 50%
    - voir précisions dans le tableau lorsqu'il y avait des combinaisons de plusieurs questions se rapportant à un critère.

**Tableau 1. Modalités de calcul des critères d'évaluation du référentiel, selon les 4 volets**

| Critère d'évaluation | Audit Organisationnel « Nom de l'unité ou service » | Indicateurs dossier-patient | Enquête expérience-Patient | Enquête de pratiques auprès des médecins |
|---|---|---|---|---|
| **A. Pour qui ? *Les bénéficiaires du PPS*** | | | | |
| 1. Un PPS est remis à chaque patient atteint de cancer | Q1 | Indicateur 3 | % oui à Q1 | % rép positives à Q3 |
| **B. Quoi ? *Les objectifs du PPS*** | | | | |
| 2. Le PPS décrit la proposition de traitement personnalisé (étapes du parcours, calendrier, intervenants) | | % oui à PPS14 | Vert si au moins 2 résultats sont ≥ à 70% parmi :<br>% oui à Q15<br>% oui à Q16<br>% oui à Q20a<br>% oui à Q20b<br>Rouge si tous les % sont < 50%<br>Orange sinon | Vert si au moins 2 % rép positives sont ≥ à 70% parmi :<br>Q4a<br>Q4b<br>Q4e<br>Rouge si tous les % de rép positives sont < 50%<br>Orange sinon |
| 3. Le PPS retranscrit la proposition thérapeutique issue de la RCP acceptée par le patient et le médecin référent | | | % oui à Q8 | |
| 4. Le PPS est adapté à chaque patient | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| 5. Les soins de support nécessaires pour le patient sont présentés dans le PPS | | % de oui à PPS15 volet SOS | % oui à Q18 | % rép positives à Q4d |
| 6. Les coordonnées des professionnels des soins de support figurent dans le PPS | | | % oui à Q20.c | |
| **C. Quoi ? *La forme du PPS*** | | | | |

| Critère d'évaluation | Audit Organisationnel « Nom de l'unité ou service » | Indicateurs dossier-patient | Enquête expérience-Patient | Enquête de pratiques auprès des médecins |
|---|---|---|---|---|
| 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 | | rés indicateur 6 | Vert si % oui à Q15 ≥ à 70% et % oui à Q16 ≥ à 70% et % oui à Q17≥ à 70% et % oui à Q18≥ à 70% et % oui à Q19≥ à 70% et 2 % oui parmi Q20a, Q20b, Q20c, Q20d ≥ à 70%<br>Rouge si tous les % sont < 50%<br>Orange sinon | Non mesuré car pas de question sur le bilan social pour les médecins |
| 8. Le PPS contient des informations médicales suffisantes pour permettre une prise en charge optimale | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| 9. Le PPS contient les dates et lieux des prochaines étapes | | | Vert si % oui à Q16 est ≥ à 70% ou % oui à Q17 est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 résultats sont < 50%<br>Orange sinon | Vert si % rép positives à Q4b est ≥ à 70% ou % rép positives à Q4c est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon |
| 10. Le contenu et la forme du PPS sont adaptés par le professionnel de santé par rapport au modèle dont il dispose | Q5 | | | |
| 11. Le PPS est facilement compréhensible (vocabulaire vulgarisé) par le patient et son entourage (proche, aidant et/ou personne de confiance) | | | Vert si % oui à Q12 est ≥ à 70% ou % oui à Q14 est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 résultats sont < 50%<br>Orange sinon | |
| 12. Le PPS est un document court et concis | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| **D. Quand ? *Le processus d'élaboration du PPS*** | | | | |
| 13. Le PPS est élaboré après la RCP | Q11.b | | | % rép positives à Q5e |
| 14. Si le PPS est élaboré avant la RCP, il est initié par le médecin qui a fait le diagnostic | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| 15. Le PPS est élaboré lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins | Q11.c | | « n de Q4a / nb patients ayant répondu à Q4 (au moins une case cochée parmi a, b, c ou d) » | % rép positives à Q5f |
| 16. Le PPS est évolutif (modifiable, adapté au fil du parcours de soins) | Vert si % rép positives à Q1a2 ou à Q1a3 est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon | | % oui à Q7 | Vert si % rép positives à Q5b est ≥ à 70% ou % rép positives à Q5c est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon |
| **E. Comment ? *L'accompagnement à la remise du PPS*** | | | | |

| Critère d'évaluation | Audit Organisationnel « Nom de l'unité ou service » | Indicateurs dossier-patient | Enquête expérience-Patient | Enquête de pratiques auprès des médecins |
|---|---|---|---|---|
| 17. Le PPS est expliqué au patient | Vert si % rép positives à Q9a ou Q9b ou Q9c est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon | | Vert si % oui à Q9 est ≥ à 70% ou % oui à Q11 est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 résultats sont < 50%<br>Orange sinon | « calcul à partir de Q6b » (tout n sauf « ce n'est pas moi qui l'explique » et DM) |
| 18. Les éléments du PPS sont expliqués au patient par le médecin, puis éventuellement par le soignant TAS (temps d'accompagnement soignant) | Q9.a | | | « calcul à partir de Q6b » (tout n sauf « ce n'est pas moi qui l'explique » et DM) |
| 19. Le patient a compris et accepté la proposition thérapeutique décrite dans son PPS | | | % oui à Q5 | |
| 20. Le médecin et/ou le soignant du TAS s'assurent de la bonne compréhension du parcours | Vert si % rép positives à Q10a ou Q10b est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon | | % oui à Q10 | |
| 21. Le patient se voit remettre un document « papier » | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| 22. Le PPS est préparé et complété en présence du patient | Q6 | | % oui à Q6 | |
| **F. Comment ? *Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs*** | | | | |
| 23. Le PPS est présent dans le DCC | Vert si % de rép « DCC » à Q16.b.1 est ≥ à 70%<br>Rouge si le % est < 50%<br>Orange sinon | | | Vert si l'un des 2 % ci-dessous est ≥ 70% :<br>« n de Q12c / nb médecins ayant répondu à Q12 (au moins une case cochée parmi a, b, c, d ou e) »<br>« % rép positives à Q17c »<br>Rouge si les 2 % sont < 50%<br>Orange sinon |
| 24. Le format informatique est respecté | *Critère non mesurable avec les outils élaborés* | | | |
| 25. Le PPS est transmis au médecin traitant | Q18 | rés indicateur 4 | | % rép positives à Q16a |
| 26. Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient et autorisés par le patient ont accès au PPS (par messagerie sécurisée ou par accès au DCC ou par accès au DMP ou par transmission directe du patient) | Vert si % rép positives à Q17 **et** Q19 est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % rép positives sont < 50%<br>Orange sinon | | Vert si au moins 2 % sont ≥ à 70% parmi :<br>« n Q24a (MT)/ nb oui à Q1 »<br>« n Q24c (IDE)/ nb oui à Q1 »<br>« n Q24d (Pharm)/ nb oui à Q1 »<br>« % oui à Q25 »<br>Rouge si les 4 résultats sont < 50%<br>Orange sinon | Vert si au moins 2 % rép positives sont ≥ à 70% parmi :<br>Q16a<br>Q16b<br>Q16c<br>Q16d<br>Q16e<br>Rouge si les 5 % de rép positives sont < 50%<br>Orange sinon |

| Critère d'évaluation | Audit Organisationnel « Nom de l'unité ou service » | Indicateurs dossier-patient | Enquête expérience-Patient | Enquête de pratiques auprès des médecins |
|---|---|---|---|---|
| 27. La messagerie sécurisée est utilisée pour envoyer le PPS | Vert si % de rép « mess sécurisée » à Q18a ou Q19a est ≥ à 70%<br>Rouge si les 2 % sont < 50%<br>Orange sinon | | | % rép positives à Q17b |
| **G. Comment ? *L'organisation et les obligations*** | | | | |
| 28. Le PPS est tracé dans le dossier médical de l'établissement de santé prescripteur | Q16 | rés indicateur 2 | | Vert si l'un des 2 % ci-dessous est ≥ 70% :<br>« n de Q12b / nb médecins ayant répondu à Q12 (au moins une case cochée parmi a, b, c, d ou e) »<br>« % rép positives à Q17d »<br>Rouge si les 2 % ci-dessus sont < 50%<br>Orange sinon |
| 29. Le 3C aide à la mise en œuvre du PPS (dont sa remise) : formations, réunions spécifiques …. | Q2a | | | « n de Q10c / nb médecins ayant répondu à Q10 (au moins une case cochée parmi a, b, c, d, e ou f) » % |
| 30. Le 3C comptabilise le nombre de PPS remis aux patients | Q4 | | | |

# 5. 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 (Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement) de la CNIL** (Commission nationale de l'informatique et des libertés).
**Le CCECQCA a signé un engagement de conformité à cette méthodologie de référence** (déclaration n°2127780 v 0 du 6 décembre 2017).

# 6. Résultats

## 6.1. Etablissements participants

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

**Tableau 2. 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) |
| **Total** | **84** | | **37** | |

**établissement de santé privé d'intérêt collectif*

**Tableau 3. 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) |
| **Total** | **84** | | **37** | |

**Tableau 4. 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) |
| **Total** | **84** | | **37** | |

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

Liste des 37 établissements participants, classés par département :

Charente :
- Centre Clinical Soyaux
- CH Angoulême
- CH intercommunal Cognac

Charente-Maritime :
- CH Jonzac
- CH Saintes
- Clinique Pasteur Royan

Corrèze :
- CH Brive La Gaillarde
- CH Ussel
- CH Cœur de Corrèze Tulle
- Clinique Saint Germain Brive La Gaillarde
- CMC Les Cèdres Brive La Gaillarde

Creuse :
- CMN MGEN Alfred Leune Sainte Feyre

Dordogne :
- CH Périgueux
- Polyclinique Francheville Périgueux

Gironde :
- CHU Bordeaux
- Clinique d'Arcachon
- Clinique Saint Augustin Bordeaux
- Clinique Tivoli Ducos Bordeaux
- Institut Bergonié Bordeaux
- Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine

Haute-Vienne :
- CHU Dupuytren Limoges
- Polyclinique Limoges site Chénieux
- Polycl. Limoges site Emailleurs Colombier

Landes :
- CH Dax
- CH Mont de Marsan

Lot et Garonne :
- CH Agen-Nérac
- CH intercommunal Marmande-Tonneins
- Clinique Esquirol-St Hilaire Agen
- Pôle Santé Villeneuvois Villeneuve sur Lot

Pyrénées Atlantiques :
- Capio Clinique Belharra Bayonne
- CH Pau
- CH Oloron Sainte Marie
- Polycl. Côte Basque Sud St Jean de Luz
- Polyclinique Marzet Pau

Deux-Sèvres : pas d'établissement participant

Vienne :
- CHU Poitiers
- Clinique du Fief de Grimoire Poitiers
- Groupe Hospitalier Nord Vienne Châtellerault

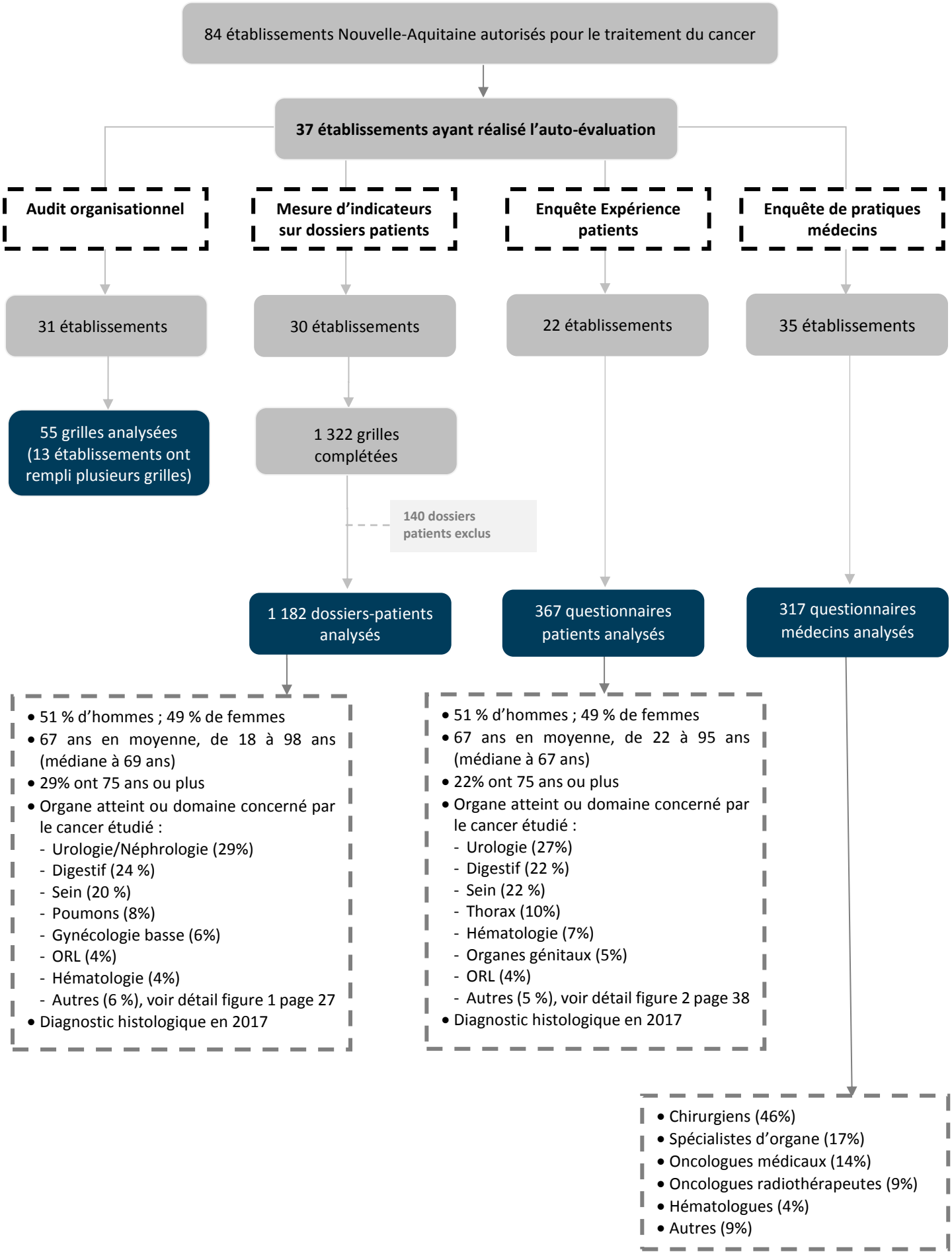
**Tableau 5. Nombre d'établissements de santé participant au projet EVAPePS selon les audits réalisés**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| Audit organisationnel + indicateurs dossier-patient + enquête patient + enquête médecin | 18 | (49) |
| Audit organisationnel + indicateurs dossier-patient + enquête médecin | 8 | (22) |
| Audit organisationnel + enquête médecin | 3 | (8) |
| Indicateurs dossier-patient + enquête patient + enquête médecin | 2 | (5) |
| Enquête médecin | 2 | (5) |
| Audit organisationnel + enquête patient + enquête médecin | 1 | (3) |
| Audit organisationnel + enquête patient | 1 | (3) |
| Indicateurs dossier-patient + enquête médecin | 1 | (3) |
| Indicateurs dossier-patient | 1 | (3) |
| **Total** | **37** | |

**Tableau 6. Description des audits réalisés selon le statut des établissements de santé (ES)**

| | Audit organisationnel | | | | Indicateurs dossiers-patients (DP) | | | | Expérience patients | | | | Enquête médecins | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | ES | (%) | service | (%) | ES | (%) | DP | (%) | ES | (%) | Pat | (%) | ES | (%) | Méd | (%) |
| ES privé | 12 | (39) | 19 | (35) | 12 | (40) | 512 | (43) | 5 | (23) | 66 | (18) | 15 | (43) | 85 | (27) |
| ES public | 15 | (48) | 26 | (47) | 14 | (47) | 442 | (37) | 13 | (59) | 185 | (50) | 15 | (43) | 100 | (31) |
| ESPIC* | 1 | (3) | 1 | (2) | 0 | (0) | 0 | (0) | 1 | (4) | 13 | (4) | 1 | (3) | 2 | (1) |
| CHU / CLCC | 3 | (10) | 9 | (16) | 4 | (13) | 228 | (19) | 3 | (14) | 103 | (28) | 4 | (11) | 130 | (41) |
| **Total** | **31** | | **55** | | **30** | | **1182** | | **22** | | **367** | | **35** | | **317** | |

### 6.2. Echantillon d'étude



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

| Critères d'évaluations | Audit Organisationnel<br>55 services | Indicateurs dossier-patient<br>1182 dossiers | Enquête expérience patient<br>367 patients | Enquête de pratique médecin<br>317 médecins |
|---|---|---|---|---|
| **Pour Qui ? *Les bénéficiaires du PPS*** | | | | |
| 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 |
| **Quoi ? Les objectifs du PPS** | | | | |
| 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 :<br>- les différents traitements prévus : 84%<br>- un calendrier des traitements : 78%<br>- les noms et coordonnées des médecins intervenant dans sa prise en charge (pec) : 84%<br>- les noms et coordonnées des infirmiers intervenant dans sa pec : 59% | Médecins ayant déclaré que les éléments suivants composaient le PPS :<br>- un plan de traitement : 95%<br>- un calendrier de soins : 83%<br>- 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 | / |
| **Quoi ? La forme du PPS** | | | | |
| 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 :<br>- les différents traitements prévus : 84%<br>- un calendrier des traitements : 78%<br>- un calendrier de suivi : 65%<br>- les propositions de soins de support prévus : 64%<br>- un bilan social : 18%<br>- les noms et coordonnées des médecins intervenant dans sa pec : 84%<br>- les noms et coordonnées des infirmiers intervenant dans sa pec : 59%<br>- les noms et coordonnées des professionnels des soins de support intervenant dans sa pec : 51%<br>- les noms et coordonnées des associations de patients : 30% | / |

| 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 :<br>- un calendrier des traitements : 78%<br>- un calendrier de suivi : 65% | Médecins ayant déclaré que les éléments suivants composaient le PPS :<br>- un calendrier de soins : 83%<br>- 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<br>90% de patients ont déclaré que leur PPS était facile à comprendre | / |
| 12. Le PPS est un document court et concis | / | / | / | / |
| **Quand ? Le processus d'élaboration du PPS** | | | | |
| 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<br>55 services | Indicateurs dossier-patient<br>1182 dossiers | Enquête expérience patient<br>367 patients | Enquête de pratique médecin<br>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 :<br>- lors d'une modification de traitement : dans 60% des services<br>- 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<br>56% de médecins ont indiqué remettre un PPS suite à une modification thérapeutique |
| **Comment ? L'accompagnement à la remise du PPS** | | | | |
| 17. Le PPS est expliqué au patient | Qui explique les PPS aux patients :<br>- les médecins dans 88% des services<br>- les professionnels du TAS dans 91% des services<br>- autre : 5% des services | / | 87% de patients ont déclaré avoir reçu des explications sur le traitement écrit dans leur PPS<br>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 :<br>- les médecins dans 67% des services<br>- 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 | / |
| **Comment ? Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs** | | | | |
| 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<br>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<br>55 services | Indicateurs dossier-patient<br>1182 dossiers | Enquête expérience patient<br>367 patients | Enquête de pratique médecin<br>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<br>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 :<br>- au médecin traitant : 35%<br>- à un infirmier libéral : 16%<br>- à un pharmacien : 4%<br>- à d'autres professionnels : 14% | Médecins ayant déclaré qu'ils diffusaient le PPS :<br>- au médecin traitant : 53%<br>- aux médecins spécialistes : 40%<br>- aux professionnels impliqués dans l'annonce : 43%<br>- aux professionnels impliqués dans les soins de support : 31%<br>- 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 |
| **Comment ? L'organisation et les obligations** | | | | |
| 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<br>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 | / | / | / |

## 6.4. 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
  - Moyenne : 1,8 grille complétée par établissement
  - Médiane : la moitié des établissements a complété plus d'une grille
  - Minimum : 1 grille complétée
  - Maximum : 7 grilles complétées

**Tableau 7. Répartition des audits organisationnels réalisés selon le statut des établissements**

| | Etablissements ayant réalisé l'audit | | Services audités | |
|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) |
| ES privé | 12 | (39) | 19 | (35) |
| ES public | 15 | (48) | 26 | (47) |
| ESPIC* | 1 | (3) | 1 | (2) |
| CHU / CLCC | 3 | (10) | 9 | (16) |
| **Total** | **31** | | **55** | |

**établissement de santé privé d'intérêt collectif*

**Tableau 8. 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) |
| **Total** | **31** | | **55** | |

| **Pratique générale autour du PPS dans votre unité fonctionnelle ou service** | N | Oui / Non | % oui |
|---|---|---|---|
| 1. Des PPS sont élaborés et remis aux patients dans votre unité fonctionnelle ou service | 55 | 42 / 13 | 76% |
| 1.a. Si oui, à quel moment ? | | | |
| • Prise en charge initiale | 42 | 42 | 100% |
| • Modification de traitement | 40 | 25 / 15 | 63% |
| • Rechute | 42 | 30 / 12 | 71% |
| 1.b. Si non, pourquoi ? *texte libre* | 4 | *- absence de logiciel dédié, pas de passerelle avec sillage<br>- Les chirurgiens ne s'occupent pas du suivi des patients qui sont vus ensuite par les gastroentérologues<br>- non élaborés par les médecins<br>- Parcours particulier du digestif : 3 spécialités différentes : gastro/Chir + Onco ou RTH = qui fait quoi quand ?* | |

| Formalisation du PPS | N | Oui | Non | % oui |
|---|---|---|---|---|
| 2. Qui s'occupe du déploiement du PPS ? | | | | |
| 2.a. Le 3C | 52 | 42 | 10 | 81% |
| 2.b. Le service qualité | 50 | 20 | 30 | 40% |
| 2.c. Les professionnels du TAS (IDE, manip) | 52 | 40 | 12 | 77% |
| 2.d. Le service informatique | 49 | 10 | 39 | 20% |
| 2.e. Autre, précisez* | 43 | 22 | 21 | 51% |
| 2.f. Aucun référent identifié | 37 | 2 | 35 | 5% |
| 3. Des actions de sensibilisation sont mises en place | 55 | 34 | 21 | 62% |
| - Si oui, | | | | |
| | | Plus d'une par an | Moins d'une par an | |
| 3.a. A quelle fréquence ? | 34 | 21 | 13 | |
| 3.b. Pour quel public ? | | | | |
| • Professionnels de santé | 33 | 33 | | 100% |
| • Patients | 32 | 7 | 25 | 22% |
| 3.c. Lesquelles, précisez en texte libre : | | *Voir précisions en annexe 1 page 65* | | |
| 4. Le 3C s'assure que l'établissement comptabilise le nombre de PPS remis | 53 | 40 | 13 | 76% |
| 5. Il existe un ou plusieurs modèles de PPS | 55 | 48 | 7 | 87% |
| - Si oui, | | | | |
| 5.a. Il existe un modèle générique | 47 | 44 | 3 | 94% |
| 5.b. Il existe des modèles par type de pathologie / organe (ex : sein, digestif, …) | 46 | 13 | 33 | 28% |
| 5.c. Il existe des modèles par type de traitement (ex : chirurgie, chimiothérapie,…) | 47 | 19 | 28 | 40% |
| 5.d. Quels sont les modèles les plus utilisés ? | | | | |
| Générique | | 35 | | |
| Par type de pathologie / organe | | 10 | | |
| Par type de traitement | | 10 | | |
| Autre | | 2 | | |
| | | *Précisions : propre à chaque oncologue (dessin, schéma, liste des cures...)* | | |
| 5.e. Les modèles les plus utilisés sont informatisés | 47 | 35 | 12 | 74% |
| • Si oui, avec quel outil ? | | | | |
| DCC | | 3 | | |
| Dossier ES formulaire structuré | | 22 | | |
| Autre | | 10 | | |
| | | *Précisions : Référencement documentaire (1), Excel (3), logiciel de cabinet libéral (3)* | | |

**Précisions : Médecin (6), formatrice (3), Assistante de pôle (1), DCI (1), DIM (1), équipe méd, coord parcours + CDS (1), IDE dédié DPI (1), président CME (1), pharmacien (1), secrétaire DSI (1)*

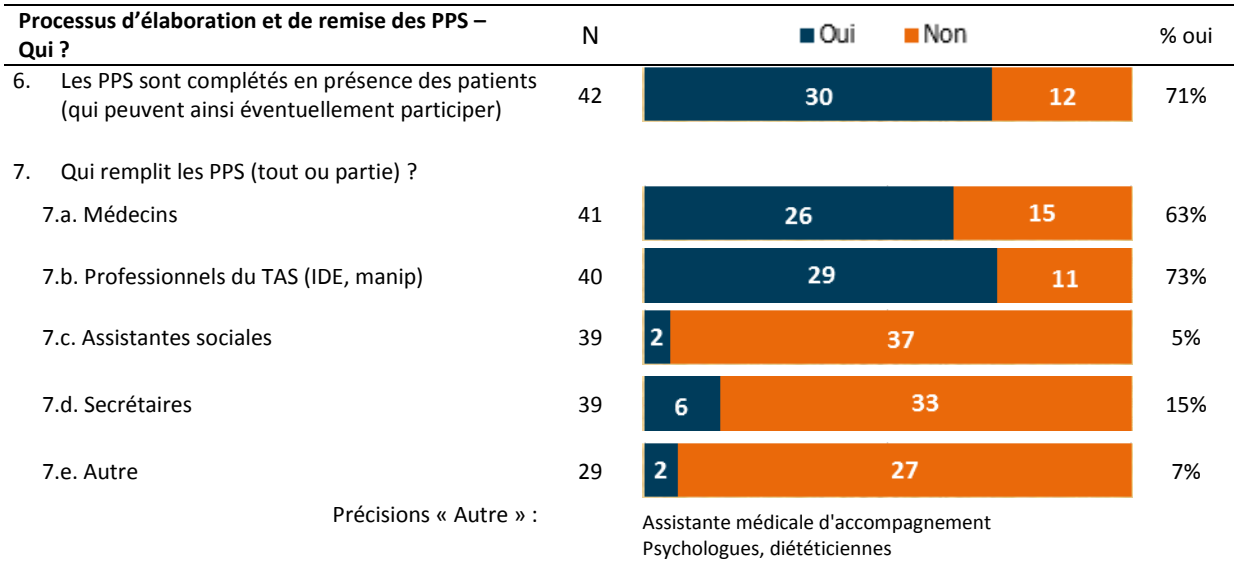



**Tableau 9. Précisions sur qui remplit les PPS (tout ou partie) ?**

| | 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) |
| **Total** | **42** | |

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

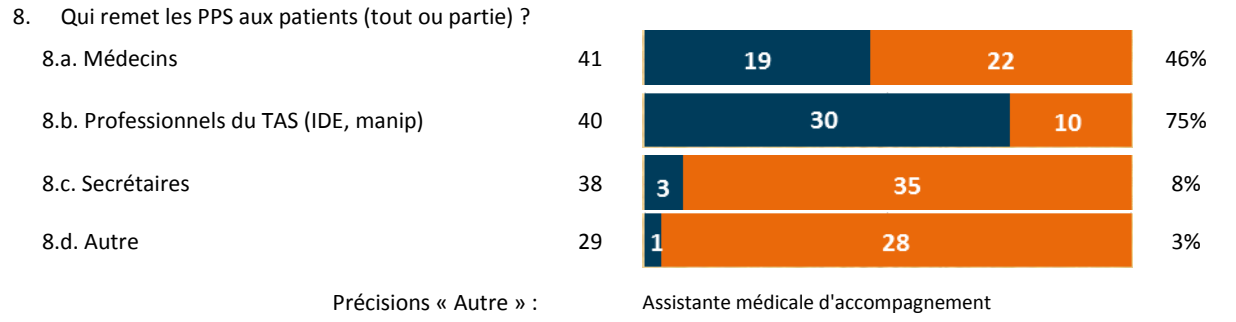


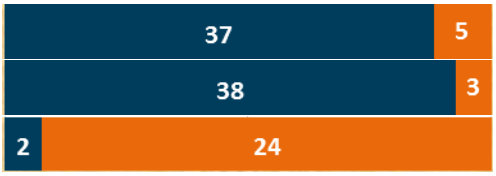

**Tableau 10. Précisions sur qui remet les PPS aux patients (tout ou partie) ?**

| | 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) |
| **Total** | **42** | |

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

9. Qui explique les PPS aux patients (tout ou partie) ?

| | | | |
|---|---|---|---|
| 9.a. Médecins | 42 | 37 / 5 | 88% |
| 9.b. Professionnels du TAS (IDE, manip) | 41 | 38 / 3 | 93% |
| 9.c. Autre | 26 | 2 / 24 | 8% |



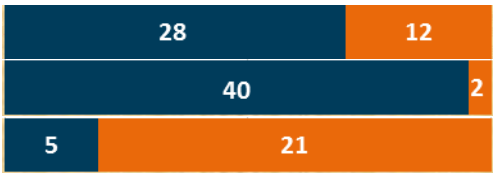
Précisions « Autre » : Assistante médicale d'accompagnement
secrétaires

**Tableau 11. Précisions sur 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) |
| **Total** | **42** | |

10. Qui s'assure de la bonne compréhension du PPS par le patient (tout ou partie) ?

| | | | |
|---|---|---|---|
| 10.a. Médecins | 40 | 28 / 12 | 70% |
| 10.b. Professionnels du TAS (IDE, manip) | 42 | 40 / 2 | 95% |
| 10.c. Autre | 26 | 5 / 21 | 19% |



Précisions « Autre » :
- Assistante médicale d'accompagnement
- Equipe soignante, médecin, professionnels des soins de support
- personnel des consultations externes
- secrétaires

**Tableau 12. Précisions sur qui s'assure de la bonne compréhension du PPS par le patient (tout ou partie) ?**

| | NB | (%) |
|---|---|---|
| Médecins + Professionnels TAS | 22 | (53) |
| Professionnels TAS | 13 | (31) |
| Médecins | 2 | (5) |
| Médecins + Professionnels TAS + secrétaires | 2 | (5) |
| Professionnels TAS + Equipe soignante, médecin, professionnels des soins de support | 1 | (2) |
| Médecins + Professionnels TAS + Assistante médicale d'accompagnement | 1 | (2) |
| Médecins + Professionnels TAS + personnel des consultations externes | 1 | (2) |
| **Total** | **42** | |

| Processus d'élaboration et de remise des PPS – Quand ? | N | Oui | Non | % oui |
|---|---|---|---|---|
| 11. Les PPS sont élaborés | | | | |
| 11.a. Avant la RCP | 41 | 11 | 30 | 27% |
| 11.b. Après la RCP | 42 | 38 | 4 | 91% |
| 11.c. Au moment des consultations médicales d'annonce | 41 | 29 | 12 | 71% |
| 11.d. Au moment des TAS | 41 | 25 | 16 | 61% |
| 11.e. Autre moment, précisez : | 25 | 2 | 23 | 8% |
| Précisions « Autre » : | | Pré scanner ou 1er jour de TTT | | |

**Tableau 13. Précisions sur les moments d'élaboration des PPS**

| | NB | (%) |
|---|---|---|
| Consult. médicale annonce + TAS | 16 | (42) |
| Consult. médicale annonce | 13 | (34) |
| TAS | 9 | (24) |
| **Total** | **38** | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 12. Les PPS sont remis aux patients | | | | |
| 12.a. Avant la RCP | 40 | 9 | 31 | 23% |
| 12.b. Après la RCP | 41 | 36 | 5 | 88% |
| 12.c. Au moment des consultations médicales d'annonce | 42 | 27 | 15 | 64% |
| 12.d. Au moment des TAS | 41 | 29 | 12 | 71% |
| 12.e. Autre moment, précisez : | 28 | 5 | 23 | 18% |
| Précisions « Autre » : | | - 1ère séance de radiothérapie<br>- Au moment du changement de protocole de chimiothérapie<br>- Pré scanner ou 1er jour de TTT<br>- Réadaptation du PPS tout au long du traitement de radiothérapie. | | |

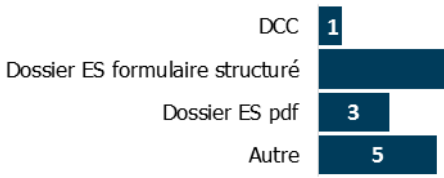
**Tableau 14. Précisions sur les moments de remise des PPS aux patients**

| | NB | (%) |
|---|---|---|
| TAS | 15 | (36) |
| Consult. médicale annonce + TAS | 14 | (33) |
| Consult. médicale annonce | 13 | (31) |
| **Total** | **42** | |

| Processus d'élaboration et de remise des PPS – Matériel ? | N | Oui | Non | % oui |
|---|---|---|---|---|
| 13. Il y a un ordinateur dans les bureaux où sont élaborés les PPS | 42 | 42 | | 100% |
| 14. Il y a une imprimante dans les bureaux où sont élaborés les PPS | 42 | 30 | 12 | 71% |

| Accessibilité et transmission des PPS | N | Oui | Non | % oui |
|---|---|---|---|---|
| 15. La remise des PPS aux patients est tracée dans le dossier de l'établissement | 42 | 33 | 9 | 79% |
| 16. Les PPS sont présents dans les dossiers des patients | 42 | 32 | 10 | 76% |
| - Si oui, sous quel format ? | | | | |
| 16.a. Papier | 31 | 25 | 6 | 81% |
| 16.b. Informatisé | 30 | 22 | 8 | 73% |

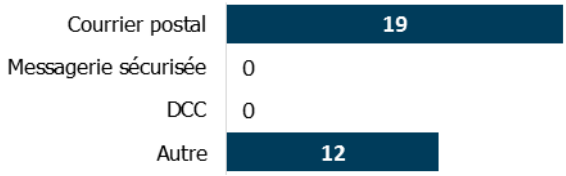
16.b.1. Si informatisé, dans quel outil ?




*Précisions Autre :*
*- Dossier ES autre format (2)*
*- Autre logiciel (2)*
*- un dossier ordinateur hors DME (en cours d'intégration)*

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 17. Les professionnels de l'établissement, impliqués dans le parcours des patients, ont accès aux PPS | 42 | 35 | 7 | 83% |
| 18. Les médecins traitants des patients ont accès aux PPS | 42 | 31 | 11 | 74% |

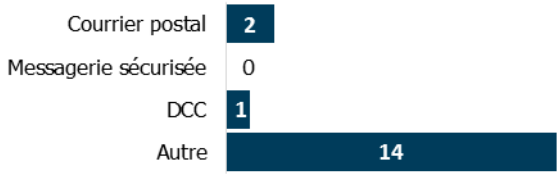
18.a. Si oui, par quel moyen ?




*Précisions Autre :*
*- Par le patient (10)*
*- Plateforme ville-hôpital*

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 19. Des professionnels hors établissement, impliqués dans le parcours des patients, ont accès aux PPS | 41 | 17 | 24 | 42% |

19.a. Si oui, par quel moyen ?




*Précisions Autre :*
*- Par le patient (10)*
*- Plateforme ville-hôpital*
*- Compte rendu RCP*

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

- 30 Etablissements ont réalisé ce volet
- 1322 grilles complétées
- 140 dossiers patients exclus (dossiers retrouvés mais incohérence PMSI ou dossier retrouvé mais refus du patient ou dossier non retrouvé ou patients de moins de 18 ans, ou non primo-diagnostic ou aucun traitement réalisé dans l'établissement)
- **1182 dossiers patients inclus**

**Tableau 15. Répartition des audits dossiers-patients réalisés selon le statut des établissements**

| | Etablissements ayant réalisé l'audit | | Dossiers-patients inclus | |
|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) |
| ES privé | 12 | (40) | 512 | (43) |
| ES public | 14 | (47) | 442 | (37) |
| ESPIC* | 0 | (0) | 0 | (0) |
| CHU / CLCC | 4 | (13) | 228 | (19) |
| **Total** | **30** | | **1182** | |

**établissement de santé privé d'intérêt collectif*

**Tableau 16. 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) |
| **Total** | **30** | | **1182** | |

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

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

17 non réponses

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

**Tableau 17. Répartition des audits dossiers-patients réalisés selon l'âge et le sexe***

| | Hommes | | Femmes | | Total | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) | Nb | (%) |
| 18-25 ans | 4 | (1) | 3 | (1) | 7 | (1) |
| 26-49 ans | 34 | (6) | 65 | (11) | 99 | (8) |
| 50-74 ans | 375 | (64) | 337 | (58) | 712 | (61) |
| 75 ans et plus | 176 | (30) | 171 | (30) | 347 | (30) |
| **Total** | **589** | | **576** | | **1165** | |

**Le sexe est manquant pour 17 dossiers-patients*

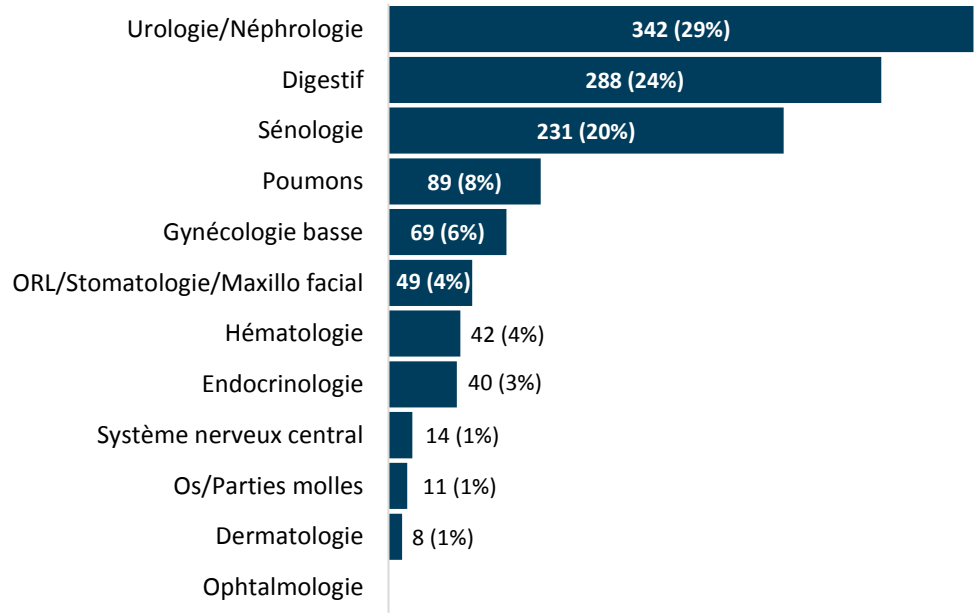



**Figure 1. Organe atteint ou domaine concerné par le cancer étudié (plusieurs localisations possibles pour un dossier-patient)**

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

Cet indicateur évalue 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%**

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

**Tableau 18. Variabilité de l'indicateur 1 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 5 | 3 | 3 | 100% | |
| Etab 7 | 5 | 5 | 100% | |
| Etab 12 | 11 | 11 | 100% | |
| Etab 13 | 29 | 29 | 100% | |
| Etab 25 | 15 | 15 | 100% | |
| Etab 20 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 3 | 8 | 7 | 88% | |
| Etab 18 | 60 | 48 | 80% | |
| Etab 30 | 59 | 47 | 80% | |
| Etab 23 | 17 | 13 | 76% | |
| Etab 9 | 69 | 46 | 67% | |
| Etab 28 | 60 | 40 | 67% | |
| Etab 21 | 28 | 18 | 64% | |
| Etab 2 | 20 | 12 | 60% | |
| Etab 16 | 41 | 20 | 49% | |
| Etab 4 | 73 | 30 | 41% | |
| Etab 24 | 56 | 23 | 41% | |
| Etab 11 | 41 | 16 | 39% | |
| Etab 1 | 31 | 12 | 39% | |
| Etab 6 | 61 | 21 | 34% | |
| Etab 22 | 12 | 4 | 33% | |
| Etab 14 | 58 | 17 | 29% | |
| Etab 26 | 41 | 12 | 29% | |
| Etab 17 | 76 | 21 | 28% | |
| Etab 29 | 51 | 14 | 27% | |
| Etab 27 | 57 | 10 | 18% | |
| Etab 10 | 41 | 6 | 15% | |
| Etab 8 | 49 | 5 | 10% | |
| Etab 15 | 73 | 5 | 7% | |
| Etab 19 | 26 | 0 | 0% | |
| **Total** | **1182** | **520** | **44%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

**Tableau 19. Précisions sur les raisons de non remise d'un PPS si tel était le cas**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| Chirurgie seule / chirurgie simple / non fait en chirurgie | 120 | (40) |
| Pas de PPS | 68 | (23) |
| Aucune raison retrouvée | 48 | (16) |
| Pas de consult TAS / Non vu par IDE annonce | 9 | (3) |
| Annonce ou traitement complémentaire dans un autre ES | 8 | (3) |
| PPS remis mais non tracé | 7 | (2) |
| Autre document qu'un PPS (courrier, document d'information, …) | 6 | (2) |
| Abstention thérapeutique | 6 | (2) |
| Evènement indésirable grave ne permettant pas l'élaboration d'un PPS | 5 | (2) |
| PPS tracé dans le dossier patient mais non remis | 5 | (2) |
| Explications orales mais absence de document | 4 | (1) |
| PPS en post-op | 3 | (1) |
| Hématologie | 2 | (1) |
| Pas de suivi nécessaire donc pas de PPS nécessaire | 2 | (1) |
| Refus de soins du patient | 2 | (1) |
| Absence de traçabilité des rendez-vous donnés sur des hospitalisations de longues durées | 1 | (0) |
| Irathérapie | 1 | (0) |
| N'existe pas pour ce type de PEC | 1 | (0) |
| **Total** | **298** | |

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

Cet indicateur évalue 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%**

1er quartile : 22% Médiane : 33% 3ème quartile : 80% Résultats **hétérogènes** selon les ES

**Tableau 20. Variabilité de l'indicateur 2 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 12 | 11 | 11 | 100% | |
| Etab 13 | 29 | 29 | 100% | |
| Etab 18 | 60 | 59 | 98% | |
| Etab 30 | 59 | 56 | 95% | |
| Etab 25 | 15 | 14 | 93% | |
| Etab 20 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 3 | 8 | 7 | 88% | |
| Etab 7 | 5 | 4 | 80% | |
| Etab 9 | 69 | 54 | 78% | |
| Etab 28 | 60 | 46 | 77% | |
| Etab 2 | 20 | 15 | 75% | |
| Etab 11 | 41 | 22 | 54% | |
| Etab 16 | 41 | 20 | 49% | |
| Etab 1 | 31 | 12 | 39% | |
| Etab 22 | 12 | 4 | 33% | |
| Etab 27 | 57 | 19 | 33% | |
| Etab 6 | 61 | 18 | 30% | |
| Etab 17 | 76 | 21 | 28% | |
| Etab 14 | 58 | 16 | 28% | |
| Etab 19 | 26 | 7 | 27% | |
| Etab 24 | 56 | 14 | 25% | |
| Etab 15 | 73 | 17 | 23% | |
| Etab 4 | 73 | 16 | 22% | |
| Etab 26 | 41 | 7 | 17% | |
| Etab 21 | 28 | 4 | 14% | |
| Etab 8 | 49 | 6 | 12% | |
| Etab 23 | 17 | 2 | 12% | |
| Etab 10 | 41 | 2 | 5% | |
| Etab 5 | 3 | 0 | 0% | |
| Etab 29 | 51 | 0 | 0% | |
| **Total** | **1182** | **512** | **43%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

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

Cet indicateur évalue 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 figure dans le dossier patient

Résultat : 611/1182 soit **52%**

1er quartile : 32% Médiane : 54% 3ème quartile : 90% Résultats **hétérogènes** selon les ES

**Tableau 21. Variabilité de l'indicateur 3 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 5 | 3 | 3 | 100% | |
| Etab 7 | 5 | 5 | 100% | |
| Etab 12 | 11 | 11 | 100% | |
| Etab 13 | 29 | 29 | 100% | |
| Etab 25 | 15 | 15 | 100% | |
| Etab 18 | 60 | 59 | 98% | |
| Etab 30 | 59 | 56 | 95% | |
| Etab 20 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 3 | 8 | 7 | 88% | |
| Etab 9 | 69 | 56 | 81% | |
| Etab 28 | 60 | 47 | 78% | |
| Etab 23 | 17 | 13 | 76% | |
| Etab 2 | 20 | 15 | 75% | |
| Etab 21 | 28 | 19 | 68% | |
| Etab 11 | 41 | 23 | 56% | |
| Etab 24 | 56 | 29 | 52% | |
| Etab 16 | 41 | 21 | 51% | |
| Etab 4 | 73 | 31 | 42% | |
| Etab 1 | 31 | 12 | 39% | |
| Etab 27 | 57 | 21 | 37% | |
| Etab 6 | 61 | 21 | 34% | |
| Etab 22 | 12 | 4 | 33% | |
| Etab 14 | 58 | 18 | 31% | |
| Etab 26 | 41 | 12 | 29% | |
| Etab 17 | 76 | 21 | 28% | |
| Etab 29 | 51 | 14 | 27% | |
| Etab 19 | 26 | 7 | 27% | |
| Etab 15 | 73 | 19 | 26% | |
| Etab 10 | 41 | 7 | 17% | |
| Etab 8 | 49 | 6 | 12% | |
| **Total** | **1182** | **611** | **52%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

**Tableau 22. Nombre de dossiers-patients selon l'indicateur 3 et les autorisations pour traitement du cancer des établissements concernés**

| Autorisation des ES pour le traitement du cancer | Chirurgie seule | | Chimio et/ou radioth +/- chir | | Total | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) | Nb | (%) |
| Patient ayant bénéficié d'un PPS | 192 | (66) | 419 | (47) | 611 | (52) |
| Pas de trace de PPS* | 98 | (34) | 473 | (53) | 571 | (48) |
| **Total** | **290** | | **892** | | **1182** | |

**ni la trace de la remise, ni la copie du PPS ne sont retrouvées dans le dossier-patient*

**Tableau 23. Nombre de dossiers-patients selon l'indicateur 3 et le statut des établissements concernés**

| Statut des ES | Privé | | Public | | Total | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) | Nb | (%) |
| Patient ayant bénéficié d'un PPS | 282 | (55) | 329 | (49) | 611 | (52) |
| Pas de trace de PPS* | 230 | (45) | 341 | (51) | 571 | (48) |
| **Total** | **512** | | **670** | | **1182** | |

**ni la trace de la remise, ni la copie du PPS ne sont retrouvées dans le dossier-patient*

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

Cet indicateur évalue 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%**

1er quartile : 0% Médiane : 3% 3ème quartile : 28% Résultats **homogènes** selon les ES

**Tableau 24. Variabilité de l'indicateur 4 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 7 | 5 | 5 | 100% | |
| Etab 25 | 15 | 15 | 100% | |
| Etab 30 | 59 | 57 | 97% | |
| Etab 18 | 60 | 47 | 78% | |
| Etab 2 | 20 | 12 | 60% | |
| Etab 9 | 69 | 27 | 39% | |
| Etab 16 | 41 | 13 | 32% | |
| Etab 1 | 31 | 9 | 29% | |
| Etab 17 | 76 | 20 | 26% | |
| Etab 11 | 41 | 9 | 22% | |
| Etab 26 | 41 | 9 | 22% | |
| Etab 28 | 60 | 12 | 20% | |
| Etab 4 | 71 | 8 | 11% | |
| Etab 27 | 57 | 3 | 5% | |
| Etab 15 | 73 | 3 | 4% | |
| Etab 10 | 41 | 1 | 2% | |
| Etab 14 | 56 | 1 | 2% | |
| Etab 24 | 56 | 1 | 2% | |
| Etab 6 | 61 | 1 | 2% | |
| Etab 3 | 8 | 0 | 0% | |
| Etab 5 | 3 | 0 | 0% | |
| Etab 8 | 49 | 0 | 0% | |
| Etab 12 | 11 | 0 | 0% | |
| Etab 13 | 29 | 0 | 0% | |
| Etab 19 | 26 | 0 | 0% | |
| Etab 20 | 11 | 0 | 0% | |
| Etab 21 | 28 | 0 | 0% | |
| Etab 22 | 12 | 0 | 0% | |
| Etab 23 | 17 | 0 | 0% | |
| Etab 29 | 51 | 0 | 0% | |
| **Total** | **1178** | **253** | **21%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

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

Cet indicateur évalue 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%**

1er quartile : 87% Médiane : 97% 3ème quartile : 100% Résultats **homogènes** selon les ES

**Tableau 25. Variabilité de l'indicateur 5 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 3 | 8 | 8 | 100% | |
| Etab 5 | 3 | 3 | 100% | |
| Etab 6 | 61 | 61 | 100% | |
| Etab 7 | 5 | 5 | 100% | |
| Etab 12 | 11 | 11 | 100% | |
| Etab 18 | 60 | 60 | 100% | |
| Etab 21 | 28 | 28 | 100% | |
| Etab 22 | 12 | 12 | 100% | |
| Etab 23 | 17 | 17 | 100% | |
| Etab 25 | 15 | 15 | 100% | |
| Etab 8 | 49 | 48 | 98% | |
| Etab 10 | 41 | 40 | 98% | |
| Etab 16 | 41 | 40 | 98% | |
| Etab 26 | 41 | 40 | 98% | |
| Etab 30 | 59 | 57 | 97% | |
| Etab 13 | 29 | 28 | 97% | |
| Etab 19 | 26 | 25 | 96% | |
| Etab 28 | 60 | 57 | 95% | |
| Etab 14 | 55 | 51 | 93% | |
| Etab 20 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 29 | 51 | 45 | 88% | |
| Etab 11 | 41 | 36 | 88% | |
| Etab 9 | 69 | 60 | 87% | |
| Etab 4 | 73 | 62 | 85% | |
| Etab 27 | 57 | 44 | 77% | |
| Etab 2 | 20 | 13 | 65% | |
| Etab 15 | 73 | 45 | 62% | |
| Etab 24 | 56 | 26 | 46% | |
| Etab 1 | 31 | 9 | 29% | |
| Etab 17 | 76 | 20 | 26% | |
| **Total** | **1179** | **976** | **83%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

## 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 évalue la conformité des informations contenues dans le PPS avec le modèle INCa 2011

Résultat : 174/512 soit **34%**

1er quartile : 0% Médiane : 33% 3ème quartile : 81% Résultats **hétérogènes** selon les ES

**Tableau 26. Variabilité de l'indicateur 5 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 3 | 7 | 7 | 100% | |
| Etab 16 | 21 | 21 | 100% | |
| Etab 19 | 10 | 10 | 100% | |
| Etab 21 | 4 | 4 | 100% | |
| Etab 24 | 14 | 14 | 100% | |
| Etab 17 | 59 | 51 | 86% | |
| Etab 18 | 7 | 6 | 86% | |
| Etab 2 | 15 | 12 | 80% | |
| Etab 20 | 4 | 3 | 75% | |
| Etab 1 | 12 | 8 | 67% | |
| Etab 4 | 16 | 9 | 56% | |
| Etab 25 | 7 | 3 | 43% | |
| Etab 15 | 20 | 8 | 40% | |
| Etab 26 | 19 | 7 | 37% | |
| Etab 23 | 14 | 4 | 29% | |
| Etab 13 | 16 | 3 | 19% | |
| Etab 10 | 22 | 2 | 9% | |
| Etab 8 | 54 | 2 | 4% | |
| Etab 5 | 18 | 0 | 0% | |
| Etab 6 | 4 | 0 | 0% | |
| Etab 7 | 6 | 0 | 0% | |
| Etab 9 | 2 | 0 | 0% | |
| Etab 11 | 11 | 0 | 0% | |
| Etab 12 | 29 | 0 | 0% | |
| Etab 14 | 17 | 0 | 0% | |
| Etab 22 | 2 | 0 | 0% | |
| Etab 27 | 46 | 0 | 0% | |
| Etab 28 | 56 | 0 | 0% | |
| **Total** | **512** | **174** | **34%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

Pour les 512 dossiers dans lesquels une copie du PPS est présente (réponse 'Oui' à la Q10)

Les volets du PPS suivants sont 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 | - | - |

Précision sur les autres volets retrouvés dans le PPS : G*uide du parcours de soins (5), Annuaire départemental des soins de support (2)*

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

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

**Tableau 27. Répartition des enquêtes patients réalisées selon le statut des établissements**

| | Etablissements ayant réalisé l'enquête | | Patients ayant répondu au questionnaire | |
|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) |
| ES privé | 5 | (23) | 66 | (18) |
| ES public | 13 | (59) | 185 | (50) |
| ESPIC* | 1 | (4) | 13 | (4) |
| CHU / CLCC | 3 | (14) | 103 | (28) |
| **Total** | **22** | | **367** | |

**établissement de santé privé d'intérêt collectif*

**Tableau 28. 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) |
| **Total** | **22** | | **367** | |

**185 hommes**
**50%**

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

4 non réponses

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

**Tableau 29. Répartition des patients ayant répondu au questionnaire selon l'âge et le sexe***

| | Hommes | | Femmes | | Total | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) | Nb | (%) |
| 18-25 ans | 1 | (1) | 0 | - | 1 | (0) |
| 26-49 ans | 8 | (4) | 17 | (9) | 25 | (7) |
| 50-74 ans | 129 | (70) | 125 | (71) | 254 | (71) |
| 75 ans et plus | 45 | (25) | 35 | (20) | 80 | (22) |
| **Total** | **183** | | **177** | | **360** | |

**Le sexe et/ou l'âge sont manquants pour 7 patients*

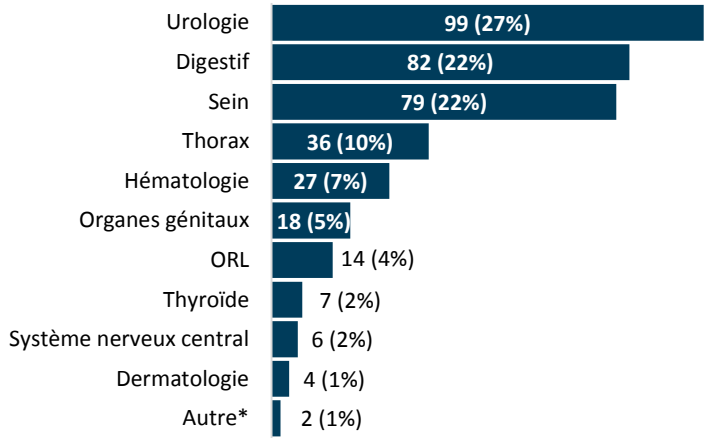
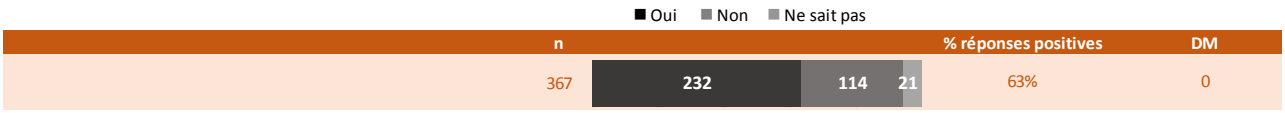



**Figure 2. Organe atteint ou domaine concerné par le cancer du patient (plusieurs localisations possibles pour un patient)**

**Autre : sarcome et non précisé*

## La remise du PPS

### Q1. Vous a-t-on remis un Programme Personnalisé de Soins (PPS)




Médiane : 65% 1er quartile : 50% 3ème quartile : 87% Résultats **hétérogènes** selon les ES
Intervalles de confiance très larges, résultats non significatifs

**Tableau 30. Variabilité des réponses des patients à Q1 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 4 | 3 | 3 | 100% | |
| Etab 6 | 2 | 2 | 100% | |
| Etab 19 | 13 | 13 | 100% | |
| Etab 11 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 20 | 11 | 10 | 91% | |
| Etab 7 | 8 | 7 | 88% | |
| Etab 17 | 28 | 24 | 86% | |
| Etab 10 | 41 | 30 | 73% | |
| Etab 1 | 7 | 5 | 71% | |
| Etab 15 | 26 | 18 | 69% | |
| Etab 14 | 42 | 28 | 67% | |
| Etab 16 | 8 | 5 | 63% | |
| Etab 5 | 34 | 20 | 59% | |
| Etab 13 | 35 | 19 | 54% | |
| Etab 2 | 6 | 3 | 50% | |
| Etab 9 | 18 | 9 | 50% | |
| Etab 21 | 10 | 5 | 50% | |
| Etab 3 | 27 | 13 | 48% | |
| Etab 18 | 8 | 3 | 38% | |
| Etab 12 | 5 | 1 | 20% | |
| Etab 8 | 12 | 2 | 17% | |
| Etab 22 | 12 | 2 | 17% | |
| **Total** | **367** | **232** | **63%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

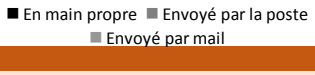
**Pour les 232 patients qui déclarent avoir reçu un PPS (réponse 'Oui' à la Q1)**

**Q2. Qui vous l'a remis ? plusieurs réponses possibles**

| | n |
|---|---|
| Cancérologue (oncologue médical ou radiothérapeute) | 117 |
| Chirurgien | 52 |
| Spécialiste d'organe | 17 |
| Infirmier d'annonce/ de coordination | 68 |
| Manipulateur de radiothérapie | 23 |
| Autre | 12 |

*Autres personnes :* Secrétaires (4), cadre de santé (2), médecin nucléaire, anesthésiste, ne se souvient pas

**Q3. De quelle manière votre PPS vous a-t-il été remis ?**




| n | | DM |
|---|---|---|
| 230 | 224 / 6 | 2 |

**Q4. Quand vous a-t-il été remis ?**

| | n |
|---|---|
| Lors d'une consultation médicale d'annonce et d'explications sur votre maladie par le médecin | 159 |
| Pendant un temps avec un infirmier ou un manipulateur de radiothérapie qui vous a donné des explications complémentaires sur votre maladie | 61 |
| Au cours d'une hospitalisation pour votre traitement | 38 |
| Autre | 8 |

*Autres moment :* Ne se souvient pas (2), 6 mois après dernière chimio, accueil à l'hôpital, lors de ma première hospitalisation

**63% des patients répondants (232/367) ont déclaré avoir reçu un PPS**. Parmi ces 232 patients, 21% ont déclaré que le PPS leur a été remis par plusieurs professionnels de santé. Les professionnels ayant réalisé cette remise étaient : oncologue (médicale 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 a été remis en main propre dans la majorité des cas (6 patients ont déclaré qu'il leur avait été envoyé par la poste). 69% ont déclaré qu'il leur a 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

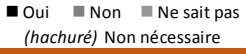
### Q5. Avez-vous pu donner votre avis sur la prise en charge proposée?

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 141 | 63 | 24 | 62% | 4 |

### Q6. Etiez-vous présent lors de la rédaction de votre PPS ?

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 225 | 87 | 126 | 12 | 39% | 7 |

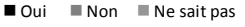
### Q7. Votre PPS a-t-il été modifié pendant votre prise en charge




| n | | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 65 | 129 | 19 | 15 | 29% | 4 |

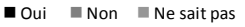
## L'information délivrée sur le PPS

### Q8. Vous a-t-on expliqué que la proposition de traitement provenait d'une réunion de concertation pluridisciplinaire ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 175 | 33 | 20 | 77% | 4 |

### Q9. Vous a-t-on expliqué le traitement écrit dans votre PPS ?

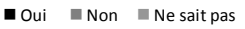



| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 227 | 198 | 21 | 8 | 87% | 5 |

### Q10. Un médecin et/ou un infirmier vous ont-ils demandé si vous aviez compris votre PPS ?

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 224 | 166 | 37 | 21 | 74% | 8 |

### Q11. Les informations écrites sur votre PPS correspondaient-elles aux informations qui vous ont été dites ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 229 | 203 | 8 | 18 | 89% | 3 |

## La forme du PPS

### Q12. Le vocabulaire utilisé dans votre PPS vous a-t-il semblé simple ?




| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 228 | 204 / 18 / 6 | 89% | 4 |

### Q13. Votre PPS vous a-t-il semblé pratique à utiliser ?




| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 227 | 201 / 14 / 2 | 89% | 5 |

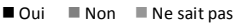
### Q14. Dans son ensemble, votre PPS vous a-t-il semblé facile à comprendre ?




| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 228 | 206 / 14 / 8 | 90% | 4 |

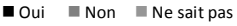
## Le contenu du PPS

### Q15. Votre PPS contenait-il les différents traitements prévus ?



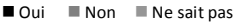

| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 228 | 191 / 24 / 13 | 84% | 4 |

### Q16. Votre PPS contenait-il un calendrier des traitements ?



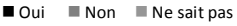

| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 228 | 178 / 39 / 11 | 78% | 4 |

### Q17. Votre PPS contenait-il un calendrier de suivi (bilans et fréquence) ?



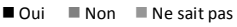

| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 228 | 148 / 60 / 20 | 65% | 4 |

### Q18. Votre PPS contenait-il les propositions de soins de support prévus ?



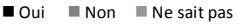

| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 226 | 144 / 60 / 22 | 64% | 6 |

### Q19. Votre PPS contenait-il un bilan social ?




| n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|
| 226 | 41 / 129 / 56 | 18% | 6 |

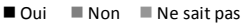
### Q20. Votre PPS contenait-il les noms et coordonnées (adresse, téléphone ou email) des professionnels intervenant dans votre prise en charge




| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Des médecins | 229 | 192 / 29 / 8 | 84% | 3 |
| Des infirmiers | 220 | 129 / 62 / 29 | 59% | 12 |
| Des professionnels des soins de support | 228 | 116 / 79 / 33 | 51% | 4 |
| Des associations de patients | 224 | 68 / 107 / 49 | 30% | 8 |
| D'autres contacts utiles | 7 | 7 | - | - |

*Autres personnes :* INCa, 3C, service d'hospitalisation, service hôpital de jour, manipulateur radio, site internet

### Q21. Globalement, ces coordonnées vous ont-elles été utiles ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 220 | 160 | 48 | 12 | 73% | 12 |

### Q22. Votre PPS contenait-il d'autres informations ?

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 227 | 96 | 85 | 46 | 42% | 5 |

Pour les 96 patients qui indiquent que le PPS contenait d'autres informations (réponse 'Oui' à la Q22)

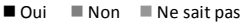
### Lesquelles ?

| | n |
|---|---|
| Un schéma anatomique | 24 |
| Des informations sur les effets secondaires des traitements | 80 |
| Autre | 14 |

*Autres informations :Info perruque, pour la douleur, coordonnées équipe douleur, sport et santé, Compte rendu d'hospitalisation, Fertilité et chimiothérapie, Divers, Ordonnances, Glossaire (Très utile), bilans sanguins, film, copies detous les examens d'imagerie, conseils nutritionnels, Plan pour se rendre à la radiothérapie/pose de chambre implantable,*

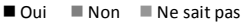
## L'usage du PPS

### Q23. Qu'avez-vous fait de votre PPS ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| Vous l'avez rangé | 229 | 198 | 20 | 11 | 86% | 3 |
| Vous l'avez perdu | 199 | 2 | 186 | 11 | 1% | 33 |
| Vous l'avez utilisé lors de rencontres/consultations avec des professionnels de santé | 216 | 118 | 89 | 9 | 55% | 16 |

### Q24. Avez-vous montré votre PPS ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 126 | 96 | 6 | 55% | 4 |

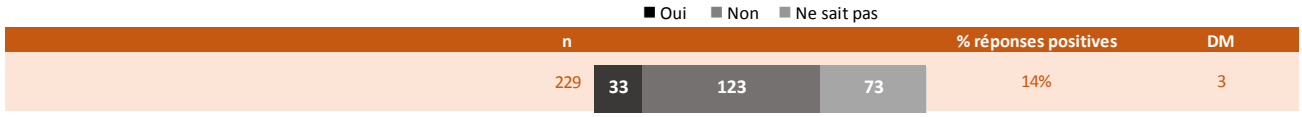
Pour les 126 patients qui ont montré leur PPS (réponse 'Oui' à la Q24)

### A qui? *Plusieurs réponses possibles*

| | n |
|---|---|
| Médecin traitant | 81 |
| Proche | 68 |
| Infirmier libéral | 38 |
| Pharmacien | 9 |
| Autre | 13 |

*Autres personnes :* Autres médecins (4), homéopathe, acupuncteur, ostéopathe, kinésithérapeute, comité médical, laboratoire d'analyse, voisin de chambre, sécurité sociale, tous les professionnels rencontrés, amie médecin.

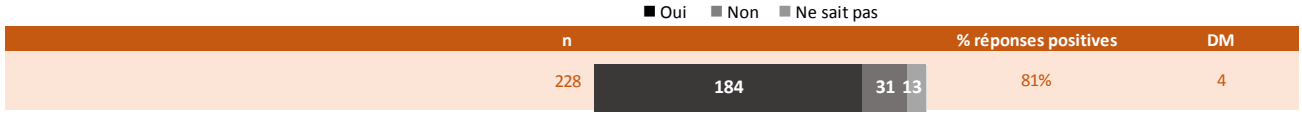
### Q25. Votre PPS a-t-il été transmis à d'autres professionnels ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 229 | 33 | 123 | 73 | 14% | 3 |

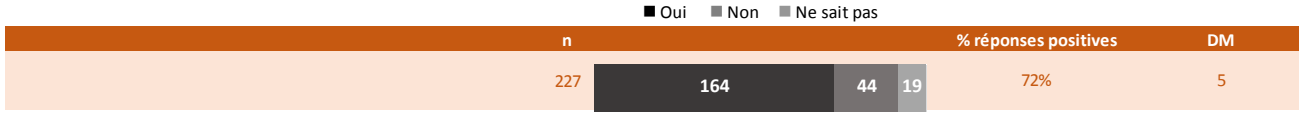
## Ce que vous pensez de votre PPS

### Q26. Votre PPS vous a-t-il permis de vous organiser ?



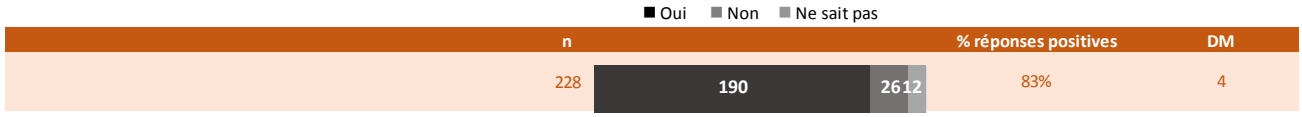

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 184 | 31 | 13 | 81% | 4 |

### Q27. Votre PPS vous a-t-il rassuré?



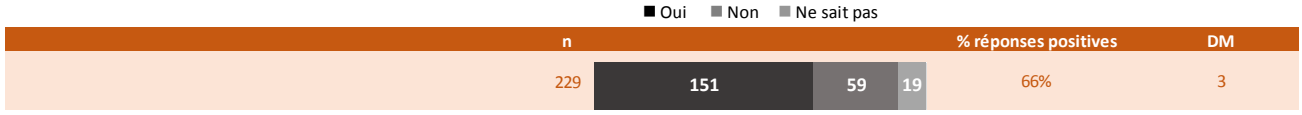

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 227 | 164 | 44 | 19 | 72% | 5 |

### Q28. Votre PPS vous a-t-il aidé à mieux comprendre vos traitements et votre prise en charge ?



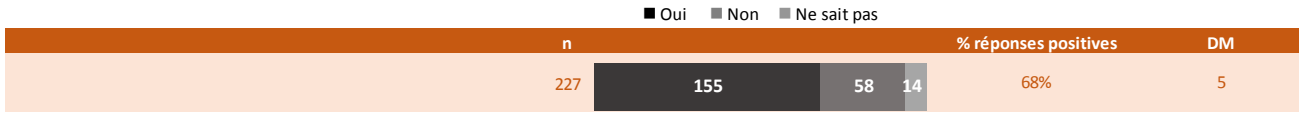

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 228 | 190 | 26 | 12 | 83% | 4 |

### Q29. Votre PPS vous a-t-il ensuite aidé à poser des questions sur vos traitements et votre prise en charge aux professionnels que vous avez rencontrés ?



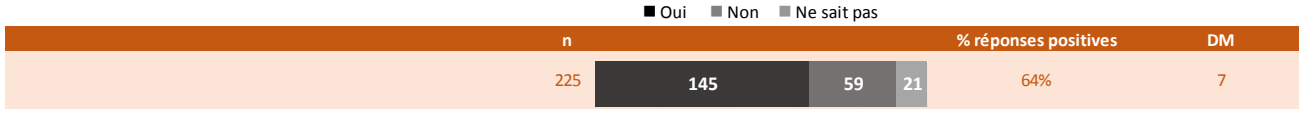

| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 229 | 151 | 59 | 19 | 66% | 3 |

### Q30. Votre PPS vous a-t-il aidé à parler de vos traitements et de votre prise en charge à vos proches ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 227 | 155 | 58 | 14 | 68% | 5 |

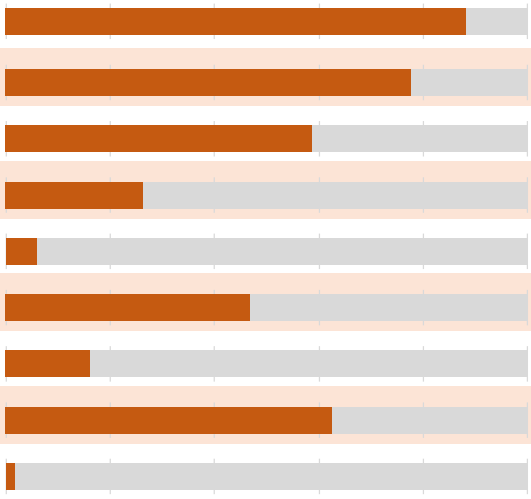
### Q31. Votre PPS vous a-t-il aidé à mieux vivre vos soins ?




| n | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|
| 225 | 145 | 59 | 21 | 64% | 7 |

**Q32. Quelles informations ont été utiles pour vous ?** ***Plusieurs réponses possibles***

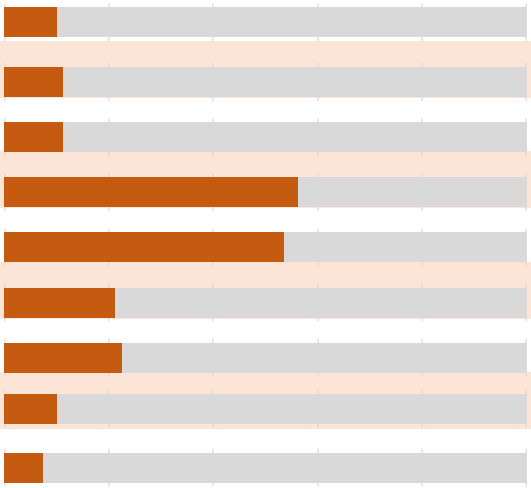
| | n |
|---|---|
| Traitements prévus (ex : chirurgie, chimiothérapie, etc...) | 191 |
| Calendrier des traitements | 168 |
| Calendrier de suivi (bilans et fréquence) | 127 |
| Soins de support (diététique, kinésithérapie, douleur, etc...) | 57 |
| Bilan social | 13 |
| Coordonnées des intervenants dans votre prise en charge | 101 |
| Schéma anatomique | 35 |
| Effets secondaires des traitements | 135 |
| Autre | 4 |



*Autres informations utiles : NE SAIS PAS, Pour dialoguer avec son médecin traitant, Relation avec la ligue, site internet AFU,*

**Q33. Quelles informations n'ont pas été utiles pour vous ?** ***Plusieurs réponses possibles***

| | n |
|---|---|
| Traitements prévus (ex : chirurgie, chimiothérapie, etc...) | 8 |
| Calendrier des traitements | 9 |
| Calendrier de suivi (bilans et fréquence) | 9 |
| Soins de support (diététique, kinésithérapie, douleur, etc...) | 45 |
| Bilan social | 43 |
| Coordonnées des intervenants dans votre prise en charge | 17 |
| Schéma anatomique | 18 |
| Effets secondaires des traitements | 8 |
| Autre | 6 |



*Autres informations pas utiles : NE SAIT PAS, aucun souvenir, aucune, les explications orales ont suffis,*

### Q34. Quelle(s) information(s) vous ont manqué ?

58 patients (25% des patients ayant reçu un PPS) ont répondu à cette question. Les principales informations manquantes exprimées relèvent des informations concernant le calendrier et les effets secondaires.

**Tableau 31. Répartition des informations ayant manqué exprimées par les patients.**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| Pas de manque | 15 | (26) |
| Informations sur Calendrier (Traitements, suivi des bilans et examens, suivi post traitements) | 14 | (24) |
| Effets secondaires | 11 | (19) |
| Soins de support | 6 | (10) |
| Schéma anatomique | 3 | (5) |
| Coordonnées | 2 | (3) |
| Transports | 2 | (3) |
| Après-cancer (suivi psychologique) | 2 | (3) |
| Autres : stade maladie, plan hôpital, vaccins | 2 | (3) |
| Ne sait pas | 1 | (2) |
| **Total** | **58** | |

### Q35. Que vous a apporté votre PPS ?

155 patients (67% des patients ayant reçu un PPS) ont exprimé ce que le PPS leur a apporté. Une majorité des répondants (96%) identifie des effets positifs du PPS.

**Tableau 32. Répartition des effets exprimés par les patients pour le PPS.**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| **Effets positifs** | 149 | (96) |
| Informations concernant les traitements, le suivi, la prise en charge, meilleure compréhension, meilleure acceptation | *53* | *(34)* |
| Sentiment de réassurance de sécurité et sérénité | *46* | *(30)* |
| Aide à l'organisation, au suivi, à la gestion quotidienne, confort sur le plan organisationnel | *30* | *(19)* |
| Visibilité de la prise en charge et transparence, entraînant de la confiance dans la prise en charge | *7* | *(5)* |
| Trace écrite avec possibilité de retour | *5* | *(3)* |
| Beaucoup | *5* | *(3)* |
| Personnalisation du contact et de l'information délivrée | *3* | *(2)* |
| **Rien ou effets négatifs** (angoisse, déception sans précision) | 6 | (4) |
| **Total** | **155** | |

63 patients (27% des patients ayant reçu un PPS) ont fait des propositions d'amélioration. Il y a eu 70 propositions d'amélioration.

**Tableau 33. Propositions d'amélioration du PPS formulées par les patients**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| **Fond** : calendrier de suivi (4), soins de support (7), effets secondaires (4), document de synthèse (1), copie RCP (1), Partie logistique (1), termes moins techniques+ abréviations (2), volet social (1), info vaccination (1), intégrer les patients (1), liste d'aliments (1), trop d'informations (1), personnalisation (1), contacts (2) | 31 | (44) |
| **Forme** : grandeur (4), application numérique (1), ordre documents (1), zone de commentaires (1), Intercalaire pour documents imagerie (1), arrêt de travail (1), liste à cocher reprenant les démarches à effectuer (1), forme modifiable pour les mises à jour (1) | 12 | (17) |
| **Modalités de mise en œuvre du PPS :** Disponibilité les liens avec les équipes (4), temporalité de remise (4) : A remettre plus tôt (2), document de synthèse initial (1), transmission systématique au médecin traitant (1) | 8 | (12) |
| Aucune | 17 | (24) |
| Ne sais pas | 2 | (3) |
| **Total** | **70** | |

## Si vous n'avez pas eu de PPS

### Pour les 135 patients qui déclarent ne pas avoir reçu de PPS (réponse 'Non' ou 'Ne sait pas' à Q1)

**Q37. Quelle(s) information(s) (dites ou écrites) avez-vous reçues ?** ***Plusieurs réponses possibles***

| | n |
|---|---|
| Traitements prévus (ex : chirurgie, chimiothérapie, etc...) | 107 |
| Calendrier des traitements | 64 |
| Calendrier de suivi (bilans et fréquence) | 57 |
| Soins de support (diététique, kinésithérapie, douleur, etc...) | 36 |
| Bilan social | 14 |
| Coordonnées des intervenants dans votre prise en charge | 52 |
| Schéma anatomique | 28 |
| Effets secondaires des traitements | 51 |
| Autre | 10 |

*Autres informations reçues : le post op et le futur après intervention + socio esthéticienne, les suites opératoires, Compte rendu opératoire, Suites opératoire très longue., Dép*

**Q38. Quelle(s) information(s) vous ont manqué ? Plusieurs réponses possibles**

| | n |
|---|---|
| Traitements prévus (ex : chirurgie, chimiothérapie, etc...) | 5 |
| Calendrier des traitements | 7 |
| Calendrier de suivi (bilans et fréquence) | 10 |
| Soins de support (diététique, kinésithérapie, douleur, etc...) | 17 |
| Bilan social | 12 |
| Coordonnées des intervenants dans votre prise en charge | 7 |
| Schéma anatomique | 6 |
| Effets secondaires des traitements | 15 |
| Autre | 13 |

*Autres informations qui ont manqué :* Aucune (4), contacts associations, vécus de patients, explications chute cheveux, pouvoir rencontrer une esthéticienne, ne sait pas, port de couche protection par les infirmières, utilisation du VSL

60 patients ont rédigé des commentaires libres. Plus de la moitié des commentaires sont positifs.

**Tableau 34. Classement commentaires libres des patients**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| **Avis favorables :** Satisfaction/remerciements par rapport à la prise en charge | 33 | (55) |
| **Avis défavorables :** transfert, temporalité de la prise en charge, incompréhension de l'écrit (abréviations), manque d'informations concernant le traitement, la prévention des effets secondaires, manque d'écoute faute de temps. | 14 | (23) |
| Autres | 13 | (22) |
| **Total** | **60** | |

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

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

**Tableau 35. Répartition des enquêtes médecins réalisées selon le statut des établissements**

| | Etablissements ayant réalisé l'enquête | | Médecins ayant répondu au questionnaire | |
|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) |
| ES privé | 15 | (43) | 85 | (27) |
| ES public | 15 | (43) | 100 | (31) |
| ESPIC* | 1 | (3) | 2 | (1) |
| CHU / CLCC | 4 | (11) | 130 | (41) |
| **Total** | **35** | | **317** | |

**établissement de santé privé d'intérêt collectif*

**Tableau 36. Répartition des enquêtes médecins réalisées selon le type d'autorisation pour le traitement du cancer des établissements**

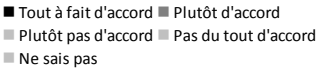
| | Etablissements ayant réalisé l'enquête | | Médecins ayant répondu au questionnaire | |
|---|---|---|---|---|
| | Nb | (%) | Nb | (%) |
| Chirurgie | 11 | (31) | 37 | (12) |
| Chirurgie + Chimiothérapie | 14 | (40) | 103 | (32) |
| Chirurgie + Chimiothérapie + Radiothérapie | 7 | (20) | 172 | (54)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

**Tableau 37. Répartition des médecins ayant répondu au questionnaire selon leur spécialité médicale**

| | Nb | (%) | Précisions éventuelles |
|---|---|---|---|
| Chirurgiens | 145 | (46) | Digestif, ORL, urologie, neuro-chirurgie, thoracique, vertèbres, général, gynécologie, sénologie, vasculaire |
| Spécialistes d'organes | 54 | (17) | Hépato-gastro-entérologues, gynécologues, pneumologues, onco-dermatologues, neuro-oncologues |
| Oncologues médicaux | 44 | (14) | - |
| Oncologues radiothérapeutes | 30 | (9) | - |
| Autres | 28 | (9) | Algologue, endocrinologue, gériatre, infectiologue, médecin 3C, médecin généraliste, médecin nucléaire, médecin polyvalent, interne, onco-pédiatre, recherche clinique |
| Hématologues | 14 | (4) | - |
| Non précisé | 2 | (1) | - |
| **Total** | **317** | | |

## Votre définition du PPS

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




| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Un document pour le patient lui expliquant son parcours de soins | 315 | 236 / 58 / 10 | 93% | 2 |
| Un compte-rendu de consultation | 298 | 16 / 57 / 82 / 132 / 11 | 24% | 19 |
| Un document de liaison entre les professionnels prenant en charge le patient | 308 | 125 / 116 / 26 / 29 / 12 | 78% | 9 |
| Un document imposé par une réglementation | 307 | 137 / 107 / 27 / 16 / 20 | 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 : votre pratique

**Q3. Dans votre pratique, élaborez-vous un PPS pour les patients qui le nécessitent ?**

■ Toujours ■ Souvent ■ Rarement ■ Jamais

| n | | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 317 | 88 | 106 | 48 | 75 | 61% | 0 |

Médiane : 67%  1er quartile : 55%  3ème quartile : 100%  Résultats **hétérogènes** selon les ES
Intervalles de confiance très larges, résultats non significatifs

**Tableau 38. Variabilité des réponses des médecins à Q3 selon les établissements de santé participants**

| | N | Oui | (%) | Représentation graphique (avec intervalle de confiance du %) |
|---|---|---|---|---|
| Etab 34 | 3 | 3 | 100% | |
| Etab 29 | 1 | 1 | 100% | |
| Etab 26 | 2 | 2 | 100% | |
| Etab 22 | 1 | 1 | 100% | |
| Etab 21 | 1 | 1 | 100% | |
| Etab 20 | 5 | 5 | 100% | |
| Etab 15 | 1 | 1 | 100% | |
| Etab 14 | 2 | 2 | 100% | |
| Etab 9 | 6 | 6 | 100% | |
| Etab 13 | 1 | 1 | 100% | |
| Etab 3 | 2 | 2 | 100% | |
| Etab 11 | 10 | 9 | 90% | |
| Etab 4 | 8 | 7 | 88% | |
| Etab 10 | 11 | 9 | 82% | |
| Etab 31 | 8 | 6 | 75% | |
| Etab 28 | 10 | 7 | 70% | |
| Etab 35 | 3 | 2 | 67% | |
| Etab 30 | 3 | 2 | 67% | |
| Etab 7 | 9 | 6 | 67% | |
| Etab 17 | 19 | 12 | 63% | |
| Etab 33 | 8 | 5 | 63% | |
| Etab 24 | 10 | 6 | 60% | |
| Etab 6 | 5 | 3 | 60% | |
| Etab 5 | 7 | 4 | 57% | |
| Etab 18 | 44 | 25 | 57% | |
| Etab 12 | 25 | 14 | 56% | |
| Etab 2 | 15 | 8 | 53% | |
| Etab 27 | 10 | 5 | 50% | |
| Etab 1 | 4 | 2 | 50% | |
| Etab 16 | 57 | 28 | 49% | |
| Etab 32 | 13 | 6 | 46% | |
| Etab 19 | 3 | 1 | 33% | |
| Etab 25 | 4 | 1 | 25% | |
| Etab 23 | 4 | 1 | 25% | |
| Etab 8 | 2 | 0 | 0% | |
| **Total** | **317** | **194** | **61%** | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% |

Pour les 242 médecins qui élaborent des PPS (réponses 'Toujours', 'Souvent' ou 'Rarement' à Q3) :

**Q4. De quels éléments se composent le PPS**

■ Toujours ■ Souvent ■ Rarement ■ Jamais

| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Un plan de traitement | 238 | 176 / 50 / 10 | 95% | 4 |
| Un calendrier de soins | 233 | 122 / 72 / 26 / 13 | 83% | 9 |
| Un calendrier de suivi | 234 | 85 / 89 / 36 / 24 | 74% | 8 |
| Des propositions de soins de support | 228 | 50 / 86 / 67 / 25 | 60% | 14 |
| Des coordonnées des professionnels intervenant dans sa prise en charge | 233 | 118 / 70 / 33 / 12 | 81% | 9 |
| Un schéma anatomique | 231 | 27 / 48 / 71 / 85 | 32% | 11 |
| Des fiches décrivant les effets secondaires | 235 | 87 / 77 / 40 / 31 | 70% | 7 |
| Autre | 13 | 7 / 6 | - | - |

*Autres éléments : bio, infos association spatients ..., coordonnées services, calendrier de suivi remis dans la consultation de fin de traitement de radiothérapie, Pour les séances de radiothérapie, information sur parcours chirurgical (acte..), /, EXAMENS A PREVOIR, je mettrais à la place des effets secondaires plus les complications liées à la chirurgie (je suis chirurgien, pas oncologue), coordonnées d'associations, coordonnées IDE TAS et IDEC, coorodonnées des services de soin, lettre explicative, fiches effets secondaires indépendantes du PPS, UNE FICHE D INFORMATION CONCERNANT L ACTE CHIRURGICAL,*

**Q5. A quels moments le PPS est-il remis aux patients que vous suivez ?**

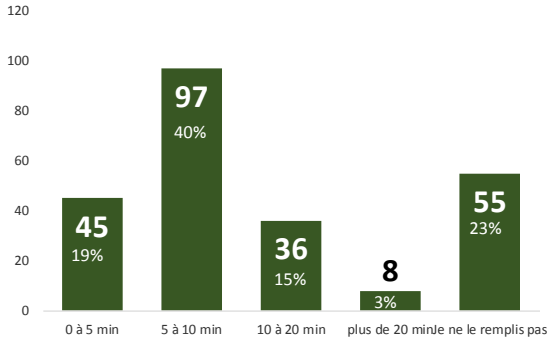
■ Toujours ■ Souvent ■ Rarement ■ Jamais

| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Lors de la prise en charge initiale | 231 | 148 / 56 / 19 / 8 | 88% | 11 |
| Lors de la rechute | 213 | 66 / 77 / 48 / 22 | 67% | 29 |
| Suite à une modification thérapeutique | 217 | 46 / 76 / 66 / 29 | 56% | 25 |
| Avant la RCP | 210 | 15 / 24 / 79 / 92 | 19% | 32 |
| Après la RCP | 226 | 107 / 88 / 21 / 10 | 86% | 16 |
| Lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins | 223 | 119 / 77 / 19 / 8 | 88% | 19 |
| A un autre moment | 14 | 6 / 3 / 5 | - | - |

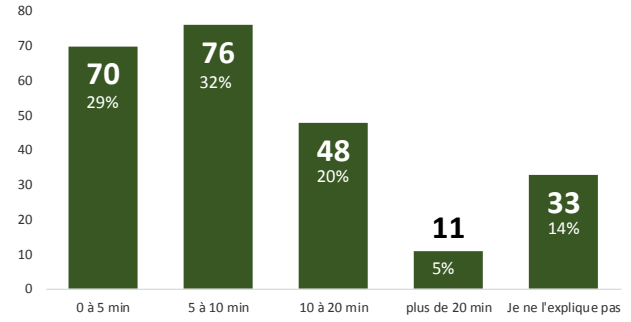
*Autres moments : Consultation paramédicale d'annonce, le jour de la première séance de radiothérapie, Visite post opératoire, /, en consultation pré opératoire ou en consultation externe., CS ONCOLOGUE, lors de la rechute, souvent il n'existe plus d'indication opératoire et les patients rencontrent nos collègues oncologues plus que nous, les chirurgiens, en tant que chirurgien, remise de doc concernant la chirurgie, pendant une hospitalisation, lors de la decouverte et l prise en charge specifique, je ne sais pas, lors du J1 de la Chimiothérapie,*

**Q6. En moyenne combien de temps cela prend-il…**

De remplir un PPS (241 répondants, 1 non réponse)




D'expliquer un PPS (238 répondants, 4 non réponses)



**Q7. Si vous ne remettez pas personnellement le PPS au patient, déléguez-vous cette action ?**

| n | | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 306 | 72 | 69 | 37 | 128 | 46% | 11 |

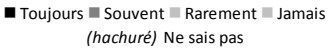
**Q8. A qui déléguez-vous la remise au patient**

IDE (18), oncologue (3), manipulateur en radiothérapie (2), courrier postal (2), non mis en place, interne, interne ou collègue, manipulateur en radiothérapie ou secrétaire médicale, cadre de santé

## Le modèle de PPS

Pour les 242 médecins qui élaborent des PPS (réponses 'Toujours', 'Souvent' ou 'Rarement' à Q3) :

**Q9. Utilisez-vous un modèle de PPS ?**




| n | | | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 192 | 91 | 41 | 17 | 24 | 19 | 69% | 50 |

Pour les 149 médecins qui utilisent un modèle de PPS (réponses 'Toujours', 'Souvent' ou 'Rarement' à Q9) :

**Q10. Quels modèles utilisez-vous ?**

| | n |
|---|---|
| Celui proposé par l'INCa | 7 |
| Celui proposé par le RRC | 10 |
| Celui proposé par votre 3C | 57 |
| Celui proposé par votre établissement de santé | 39 |
| Votre propre modèle | 53 |
| Autre | 11 |

*Précision sur les autres modèles : celui de l'institution où je travaillais, société de chirurgie, ne sais pas, ne sait pas, Syndicat de spécialité, Fiche FCVD et AFC, Societe Soval, ONCOMIP, celui du service, je donne aussi les documents de l'INCA, Fiches de l'AFU,*

**Q11. De quel type est (sont) le(s) modèle(s) que vous utilisez ?**

| | n |
|---|---|
| Générique | 67 |
| Spécifique à la pathologie / à l'organe | 72 |
| Spécifique au traitement | 56 |

**Q12. Quel outil informatique utilisez-vous ?**

| | n |
|---|---|
| Un logiciel de bureautique (Word, Excel,...) | 58 |
| Le dossier patient informatisé de l'établissement | 40 |
| Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) | 3 |
| Autre(s) logiciel(s) | 9 |
| Le PPS n'est pas informatisé | 49 |

*Précision sur les autres logiciels : logiciel médical Axisanté5, logiciel créé dans le service, ne sais pas, filemaker, interface plateforme santé limousin crossway, Site de l'AFU,*

Pour les 43 médecins qui n'utilisent pas de modèle de PPS (réponses 'Jamais' ou 'Ne sait pas' à Q9) :

**Q13. Pourquoi ?**

| | n |
|---|---|
| Le(s) modèle(s) proposé(s) ne sont pas adapté(s) à ma pratique | 8 |
| Je n'ai connaissance d'aucun modèle | 21 |
| Autre | 5 |

*Précision sur les autres raisons : pas de possibilité de remettre ce document (élaboration en cours), blocage institutionnel pour la mise à disposition d'un tel document, SUIVI PAR IDE, je n'y voit pas d'intérêt., Prise en charge ambulatoire des patients, Action déléguée, oncologue, délégation, réalisation d'un PPS propre à la radiothrapie et ne rentrant pas dans Dx Care : PPS non tracés dnas Dx Care mais remis au patient, prise en chrage uniquement de la douelur,*

**Q14. Souhaiteriez-vous disposer d'un modèle ?**

| | n |
|---|---|
| Générique | 5 |
| Spécifique à la pathologie/à l'organe | 18 |
| Spécifique au traitement | 16 |
| Je ne souhaite pas disposer d'un modèle | 5 |
| Je ne sais pas | 4 |

**Q15. Souhaiteriez-vous disposer d'un modèle informatisé ?** ■ Oui ■ Non ■ Ne sait pas

| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| | 34 | 24 4 7 | 71% | 9 |

## Diffusion du PPS : votre pratique (en dehors de la remise du patient)

Pour les 242 médecins qui élaborent des PPS (réponses 'Toujours', 'Souvent' ou 'Rarement' à Q3) :

**Q16. A qui diffusez-vous le PPS ? (en dehors de votre patient)** ■ Toujours ■ Souvent ■ Rarement ■ Jamais *(hachuré)* Ne sait pas

| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Médecin traitant | 178 | 63 32 24 51 8 | 53% | 64 |
| Médecin(s) spécialiste(s) qui sui(ven)t le patient | 175 | 35 35 29 61 15 | 40% | 67 |
| Professionnel(s) impliqué(s) dans l'annonce | 168 | 26 46 28 52 16 | 43% | 74 |
| Professionnel(s) impliqué(s) dans les soins de support | 169 | 19 34 33 65 18 | 31% | 73 |
| Pharmacien d'officine | 164 | 3 28 109 21 | 4% | 78 |
| Autre | 26 | 5 1 12 8 | - | - |

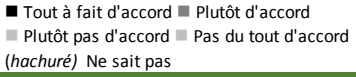
Précisions Autre : Professionnels via la patient (8), Professionnels intra-établissement (6), pas de diffusion spécifique

**Q17. Par quel(s) moyen(s) diffusez-vous le PPS? (en dehors de votre patient)** ■ Toujours ■ Souvent ■ Rarement ■ Jamais *(hachuré)* Ne sait pas

| | n | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|
| Courrier postal | 163 | 53 29 16 50 15 | 50% | 79 |
| Messagerie sécurisée | 149 | 5 9 22 91 22 | 9% | 93 |
| Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) | 144 | 9 14 12 85 24 | 16% | 98 |
| Dossier patient informatisé de l'établissement | 149 | 37 17 17 60 18 | 36% | 93 |
| En main propre | 154 | 61 20 17 37 19 | 53% | 88 |
| Autre | 13 | 1 1 2 9 | - | - |

## De manière générale, pensez-vous que

Pour les 317 médecins ayant répondu au questionnaire :




| | n | | | | | | % réponses positives | DM |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Q18. Le PPS contribue à améliorer la qualité de la communication avec votre patient ? | 308 | 134 | 116 | 28 | 12 | 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 |

**Q23. Quelle(s) difficulté(s) éventuelle(s) rencontrez-vous avec le PPS?**

148 médecins (47%) ont exprimé au moins une difficulté. Au total, on recense 164 commentaires.

**Tableau 39. Répartition des difficultés exprimées par les médecins avec le PPS.**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| **Difficultés liées aux ressources** | **78** | **(48)** |
| Manque de temps | 39 | |
| Manque d'informatisation du PPS | 24 | |
| Appropriation du modèle générique | 17 | |
| Absence de modèle de PPS | 11 | |
| Manque de temps sans précision | 20 | |
| Manque de temps pour un outil perçu comme utile | 12 | |
| Manque de temps pour un outil perçu comme inutile | 7 | |
| Manque de personnel | 4 | |
| **Difficultés organisationnelles** | **59** | **(36)** |
| Moment de remise du PPS | 19 | |
| Actualisation et mise à jour du PPS et conséquences sur les patients (Angoisse, incompréhension…) | 17 | |
| Hétérogénéité des pratiques | 4 | |
| Lien Ville - Hôpital | 2 | |
| **Aucune difficulté** | **15** | **(9)** |
| Aucune sans précision | 9 | |
| Aucune car le PPS est délégué | 7 | |
| **Difficulté à percevoir l'intérêt du PPS** | **12** | **(7)** |
| **Total** | **164** | |

119 médecins (38%) ont exprimé au moins un axe d'amélioration. Au total 121 commentaires ont été rédigés.

**Tableau 40. Répartition des axes d'amélioration exprimés par les médecins pour faciliter leur pratique dans l'élaboration et la remise d'un PPS.**

| | Nb | (%) |
|---|---|---|
| **Simplification et Informatisation** | **54** | **(45)** |
| Saisie des informations | 44 | |
| Transmission du PPS (Professionnels (PPS communiquant, Médecin traitant, Patient…) | 10 | |
| **Améliorer la forme et le contenu du PPS** | **20** | **(17)** |
| Modèle spécifique | 11 | |
| Modèle générique | 9 | |
| **Organisation de la mise en œuvre du PPS** | **15** | **(12)** |
| **Modalités de remise du PPS** | **11** | **(9)** |
| Moment de remise plus adapté (réorganisation des consultations d'annonce) | 7 | |
| Délégation (IDE) | 4 | |
| **Coordination entre intervenants** | **1** | **(1)** |
| **Cohérence avec les dispositifs existants** | **2** | **(2)** |
| **Améliorer la communication autour du PPS** (Formation, accompagnement à la mise en place et à la formalisation, Information à l'ensemble des professionnels (y compris non soignants)) | **10** | **(8)** |
| **Moyens humains** | **8** | **(7)** |
| **Total** | **121** | |

Commentaires libres

Il y a 15 commentaires positifs et 13 commentaires négatifs. Malgré la difficulté évoquée à percevoir l'intérêt du PPS, plusieurs points d'amélioration sont mentionnés concernant la structure du PPS (besoin d'adaptabilité, de simplification et d'informatisation), et des aspects positifs sont mis en avant comme les bénéfices pour le patient et son entourage, en termes de repères dans la prise en charge, en plus d'être un outil de bonnes pratiques et de traçabilité.

# 7. Discussion

## 7.1. 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).

## 7.2. Limites du projet

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

### 7.2.1. Définition du PPS

La définition retenue pour le PPS se différenciait 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.

### 7.2.2. 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.

### 7.2.3. 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.

### 7.2.4. 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.

## 7.3. Le projet EVAPePS dans le paysage national

### 7.3.1. 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) (13), Nord-Pas-de-Calais (en 2014, 30% de remises du PPS tracées, 27% de copies de PPS tracées) (14), ex-Aquitaine (Projet EVADA (12) : 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) (15). 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 (19) et l'étude VICAN2 (enquête 2012, données 2010, interrogation des patients uniquement sur le document remis dans le cadre de la consultation d'annonce) (20) dans lesquelles 57% et 48% respectivement des patients déclarent avoir reçu un PPS.

### 7.3.2. 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 (20) 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 (16) 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.

### 7.3.3. 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 (7) : « 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 (5), 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 (21) , 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 (16) qui craint qu'il ne s'agisse parfois de documents généraux, plus ou moins adaptés au patient.

### 7.3.4. 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 (6) 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 (5) 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 (16), 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 (20).

### 7.3.5. 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 » (16).

## 7.4. 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.

# 8. 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.

# 9. 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 Diplomée 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 |

# 10. 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. 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.
5. Institut National Du Cancer. Les outils - Parcours personnalisé du patient pendant et après le cancer [Internet]. [cité 23 nov 2017]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-soins
6. 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
7. Ligue nationale française contre le cancer. Les malades prennent la parole. Paris: Ramsay; 1999.
8. Haute Autorité de Santé. Manuel de certification des établissements de santé V2010. 2014.
9. Levit LA, Balogh E, Nass SJ, Ganz P, Institute of Medicine (U.S.), éditeurs. Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis. Washington, D.C: National Academies Press; 2013. 384 p.
10. Epstein R, Street R Jr. Patient-centered communication in cancer care: Promoting Healing and Reducing Suffering. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2007. 222 p.
11. Balogh EP, Ganz PA, Murphy SB, Nass SJ, Ferrell BR, Stovall E. Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care. Summary of an Institute of Medicine Workshop. The Oncologist. 1 déc 2011;16(12):1800‑5.
12. 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.
13. 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.
14. Onco-Nord-Pas-de-Calais. Audit régional des pratiques en cancérologie. Nord-Pas-de-Calais; 2015 p. 18.
15. 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.
16. 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).
17. Ministère des affaires sociales et de la santé. Instruction no SG/DSSIS/INCa/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC). 2016.
18. Ministère des affaires sociales et de la santé. Instruction SG/DSSIS/INCa no 2013-378 du 13 novembre 2013 relative à la description du système d'information cible du dossier communicant de cancérologie (DCC). 2013.
19. INCa. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. 2012.
20. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. 2014 juin. (Etudes et enquêtes).
21. Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?&cidTexte=LEGITEXT000006072665

# 11. Annexe

**Audit organisationnel, question 3.c. Actions de sensibilisation mise en place (précisions de 28 services) :**

- à l'arrivée nouvelle chirurgien et si diffusion nouveau support 3C
- Action de sensibilisation faite à chaque accueil d'un nouveau patient et à chaque changement de traitement
- CME, courriers aux médecins, réunions Rholim
- CMV, réunion 3C, courrier.
- Diffusion nouveaux supports, info nouveaux oncologues, questionnement patients
- Echanges inter-équipes
- Formation par l'IDE du 3 C
- formation, travaux d'actualisation en équipe
- INFO SEIN
- internes, nouveaux médecins, nouveaux manipulateurs, étudiants
- lors des CPO en radiothérapie mensuels sensibilisation des professionnels
- Pour les médecins intervenant en HDJ et pour les IDE intervenant en HDJ CHIMIO
- Présentation du PPS.
- rappel en COPIL 3C, diffusion des compte-rendus des copil à l'ensemble des médecins, proposition de PPS standard pour le 3C
- Rappel grâce aux tableaux de bord de l'INCA DCC
- Re sensibilisation de l'ensemble des professionnels lors du renouvellement de l'autorisation en cancérologie.
- rencontres individuelles avec les différentes spécialités médicales pour l'élaboration et présentation en bureau CM/CM plénière
- Réunion bi-annuelle groupe Dispositif d'Annonce Information dans le cadre des formations "Soins palliatifs"
- Réunion d'information pour l'ensemble des professionnels concernés sur les évolutions du PPS
- Réunions AMA, Réunions de pôle, Réunions 3C, Transmissions MER TAS
- Réunions de coordination en intra établissement Réunion des soins de support 3C : discussion souvent sur le PPS
- Réunions de coordination en intra établissement Réunions de soins de support inter établissements 3C
- Réunions de coordination en intra établissement Réunions des soins de supports inter établissement / 3C
- Réunions de formation et d'informations régulières sur l'obligation de la réalisation, réactualisation, la remise au patient et traçabilité du PPS, faites auprès des professionnels médicaux et paramédicaux de l'ensemble du service et des établissements du GHT.
- Réunions intra et inter établissements, informations, sollicitions individuelles entre IDE et Médecins,
- sensibilisation par IDE et médecin du 3 C
- Sensibilisation des médecins à l'occasion d'IPAQSS et de renouvellement des autorisations de cancérologie
- Site Internet du 3C pour les patients; Bulletin d'information du 3C pour les médecins