



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine



Structure régionale
d'appui en évaluation
Santé & médico-social

Evaluation du Programme Personnalisé de Soins en cancérologie Projet EVAP_ePS

Protocole d'évaluation des pratiques professionnelles et des organisations

Catégorie 3 – Recherche non interventionnelle impliquant la personne humaine

Version : 2.0 du 22 février 2018
Numéro ID-RCB : 2017-A03118-45

Promoteur :

CCECQA (Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine) - Hôpital Xavier Arnozan – 33 604 Pessac Cedex – 05 57 65 61 35

Investigateur coordonnateur :

Dr Véronique Bousser, médecin coordonnateur, RCA (Réseau de Cancérologie d'Aquitaine) – 229 cours de l'Argonne – 33 076 Bordeaux cedex
05 56 33 32 05 – vbousser@canceraquitaine.org

Responsable du traitement des données :

Dr Jean-Luc Quenon, co-directeur, CCECQA - Hôpital Xavier Arnozan – 33 604 Pessac Cedex - 05 57 65 61 35 – jean-luc.quenon@ccecqa.asso.fr

Contact :


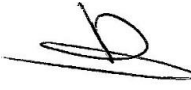

Elodie Pinon, chargée d'études, RCA, epinon@canceraquitaine.org, 05 56 33 04 86

Historique des mises à jour du protocole

Version	Date	Raison de la mise à jour
1.0	12/12/2017	Version initiale
2.0	22/02/2018	Retours de tests de la grille de recueil dossier patient pour la mesure des indicateurs et avis favorable du CPP et de la CNIL

Approbation et signataires du protocole

Evaluation du Programme Personnalisé de Soins en cancérologie Projet EVAPePS

Noms et Titres des Responsables	Coordonnées	Date	Signature
Co-directeur du CCECQA	Dr Jean-Luc Quenon CCECQA – Pessac Tél : 05 57 65 61 35 Mail : jean-luc.quenon@ccecqa.asso.fr	19/12/2017	
Investigateur Coordonnateur	Dr Véronique Bousser RCA – Bordeaux Tél : 05 56 33 32 05 Mail : vbousser@canceraquitaine.org	19/12/2017	
Responsable du traitement des données	Dr Jean-Luc Quenon CCECQA – Pessac Tél : 05 57 65 61 35 Mail : jean-luc.quenon@ccecqa.asso.fr	19/12/2017	

Contacts

Investigateur coordonnateur

Dr Véronique Bousser, médecin coordonnateur

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) – vbousser@canceraquitaine.org – 05 56 33 32 05

Responsable du traitement des données

Dr Jean-Luc Quenon, codirecteur

Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine (CCECQA) – jean-luc.quenon@ccecqa.asso.fr – 05 57 65 61 35

Suivi du projet EVAPePS

- Elodie Pinon, chargée d'études

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) - epinon@canceraquitaine.org - 05 56 33 04 86

- Anouck Parthenay, chargée de mission en éducation thérapeutique

Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine (CCECQA) – anouck.parthenay@ccecqa.asso.fr – 05 57 62 30 09

Investigateurs principaux par centre

- Aquitaine

Dr Véronique Bousser, médecin coordonnateur

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA)

vbousser@canceraquitaine.org – 05 56 33 32 05

- Limousin

Dr Mohamed Touati, président

Réseau Onco-Hématologie du Limousin (ROHLim)

mohamed.touati@chu-limoges.fr – 05 55 50 51 81

- Poitou-Charentes

Dr Claire Morin-Porchet, médecin coordonnateur

Réseau Onco-Poitou-Charentes

claire.morin.porchet@onco-poitou-charentes.fr

Sommaire

APPROBATION ET SIGNATAIRES DU PROTOCOLE	3
CONTACTS	4
LISTE DES ABREVIATIONS	6
RESUME.....	7
JUSTIFICATION.....	9
CONTEXTE	9
PROBLEMATIQUE	10
RETOMBÉES ATTENDUES	11
OBJECTIFS.....	11
OBJECTIF GENERAL	11
OBJECTIFS OPERATIONNELS.....	11
STRUCTURATION DE LA DEMARCHE D’EVALUATION	11
ARCHITECTURE	11
MISE EN ŒUVRE AU SEIN DE CHAQUE ÉTABLISSEMENT	12
COMMUNICATION ET INFORMATION	12
RENCONTRES REGIONALES	13
SCHEMA	13
CRITERES D’EVALUATION	14
CRITERES D’ELIGIBILITE ET PROCEDURES DU PROJET D’EVALUATION	15
PROCEDURE POUR CHAQUE OUTIL D’EVALUATION	15
CIRCUIT DES DONNEES	20
ANALYSE STATISTIQUE	21
DEROULEMENT DU PROJET ET CALENDRIER.....	21
CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES	23
CONFORMITE AUX TEXTES DE REFERENCES	23
MODIFICATIONS DU PROTOCOLE	23
INFORMATION DES PERSONNES.....	23
CONFIDENTIALITE DES DONNEES.....	23
CONSERVATION DES DOCUMENTS ET DES DONNEES RELATIVES AU PROJET D’EVALUATION	24
PUBLICATION DES RESULTATS	24
COMMUNICATIONS SCIENTIFIQUES	24
COMMUNICATION DES RESULTATS AUX PATIENTS	24
CESSION DES DONNEES	24
COMITE DE PILOTAGE EVAPEPS (COFIL)	25
GROUPE REGIONAL D’EXPERTS EVAPEPS (GRE).....	26
GROUPE DE RELECTEURS EVAPEPS	27
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES	29
ANNEXE 1. REFERENTIEL D’EVALUATION.....	30
ANNEXE 2. MODELE DE PLAN D’ACTIONS.....	34
ANNEXE 3. AUDIT ORGANISATIONNEL : TABLE DE CORRESPONDANCE	37
ANNEXE 4. ENQUETE DE PRATIQUES MEDECINS : TABLE DE CORRESPONDANCE MEDECIN	39
ANNEXE 5. MESURE INDICATEURS ET ENQUETE EXPERIENCE-PATIENT : TABLE DE CORRESPONDANCE PATIENT.....	41
ANNEXE 6. CRITERES DE JUGEMENT DU REFERENTIEL D’EVALUATION	43

Liste des abréviations

3C : Centre de coordination en cancérologie
CCECQA : Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine
CME : Commission médicale d'établissement
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
COPIL : Comité de pilotage
DA : Dispositif d'annonce
DP : Diagnostic principal
DR : Diagnostic relié
EPP : Evaluation des pratiques professionnelles
ERI : Espace rencontre information
EVADA : Evaluation du dispositif d'annonce
EVAPePS : Evaluation des pratiques autour du PPS
GRE : Groupe régional d'experts
HCSP : Haut conseil de santé publique
IDE : Infirmière diplômée d'Etat
IDEC : Infirmière de coordination
INCa : Institut National du Cancer
IPAQSS : Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
Onco-Poitou-Charentes : Réseau régional de cancérologie en région Poitou-Charentes
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPS : Plan Personnalisé de soins
RCA : Réseau de cancérologie d'Aquitaine
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
ROHLim : Réseau d'Onco-hématologie du Limousin
RRC : Réseau régional de cancérologie
TAS : Temps d'accompagnement soignant

Résumé

Titre	Evaluation du Programme Personnalisé de Soins en cancérologie
Titre abrégé	EVAPePS
Promoteur	CCECQA (Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine)
Investigateur coordonnateur	Dr Véronique Bousser – RCA (Réseau de Cancérologie d'Aquitaine) – 229 cours de l'Argonne – 33 076 Bordeaux cedex vbousser@canceraquitaine.org
Justification	En cancérologie, le programme personnalisé de soins (PPS) est remis au patient dans le cadre du dispositif d'annonce (DA). Sa remise est instituée depuis 2003 par les trois Plans Cancers successifs. Le contenu minimal du PPS a été proposé par l'INCa en 2011 et la circulaire du 22 février 2005, relative à l'organisation des soins en cancérologie, fixe ses objectifs et modalités d'application dans les établissements autorisés au traitement du cancer. Cependant, le PPS ne bénéficie pas de façon égale à tous les patients comme le relève le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) dans son rapport d'évaluation de 10 ans de lutte contre le cancer. Il existe autant de modèles de PPS et d'organisations à sa mise en place que de soignants et de patients. La traçabilité de sa remise varie entre 24% et 40% selon des études régionales. Face à ces constats d'hétérogénéité des pratiques et de marge de progression, améliorer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS a été identifié comme un sujet prioritaire par les professionnels des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) de la Nouvelle-Aquitaine. Les trois Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) et le CCECQA proposent un projet commun d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) auprès des acteurs impliqués dans le PPS : le projet EVAPePS.
Objectifs	<p>Objectif général :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS au sein de chaque établissement autorisé au traitement du cancer en Nouvelle-Aquitaine, au regard du référentiel d'évaluation régional <p>Objectifs opérationnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Décrire le processus de mise en œuvre du PPS • Décrire la perception de l'utilité du PPS • Identifier des actions d'amélioration
Schéma d'étude	<p>Enquête transversale s'appuyant sur quatre recueils complémentaires, réalisés au niveau de chaque établissement participant, afin d'obtenir des résultats à mettre en parallèle :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un audit organisationnel au niveau des unités fonctionnelles / établissements 2. Une enquête de pratiques auprès des médecins par auto-questionnaire 3. Une mesure d'indicateurs sur dossiers-patients 4. Une enquête Expérience-patient par auto-questionnaire <p>Démarche d'auto-évaluation réalisée par les établissements participants selon un référentiel d'évaluation régional.</p>
Population concernée (critères d'inclusion et de non inclusion)	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Audit organisationnel</u> : toutes les unités fonctionnelles ou services des établissements autorisés au traitement du cancer participants 2. <u>Enquête de pratiques des médecins</u> : tous les médecins volontaires devant initier des PPS et exerçant dans les établissements autorisés au traitement du cancer participants 3. <u>Mesure d'indicateurs</u> et 4. <u>Enquête Expérience-patient</u> : 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 est constitué des patients tirés au sort dans le cadre

	de l'enquête nationale IPAQSS-RCP menée par la HAS (requête PMSI, 1 ^{er} séjour cancer au cours du 2 ^{ème} semestre de l'année 2017). Dans les établissements qui n'ont pas de base PMSI (centres de radiothérapie par exemple), les patients seront sélectionnés à partir des listes disponibles dans les secrétariats (planning de consultations par exemple).
Taille de la population d'étude	Un nombre de sujets nécessaire a été estimé à 41 patients à inclure dans chaque établissement participant pour une précision de 15% et un risque de première espèce de 5%. Le nombre de patients à sélectionner est fixé à 62 (majoration de 33% afin de prendre en compte les dossiers non retrouvés et les refus potentiels). Remarque : formule utilisée pour une estimation de proportion, avec proportion attendue de dossiers-patients dans lesquels une trace de la remise du PPS au patient a été retrouvée estimée à 40% (résultat issu de l'étude d'évaluation du dispositif d'annonce en cancérologie EVADA réalisée en 2014 en ex-Aquitaine)
Organisation de la démarche	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Audit organisationnel</u> : 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. <u>Enquête de pratiques auprès des médecins</u> : évaluation par auto-questionnaire auprès des médecins devant initier des PPS aux patients. Pour chaque patient inclus ayant donné son accord pour participer après une information préalable : 3. <u>Mesure d'indicateurs</u> : évaluation à partir de dossiers-patients des pratiques de traçabilité des PPS. 4. <u>Enquête Expérience-patient</u> : 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. Durée totale de l'évaluation : 10 mois
Circuit des données	Toutes les données sont collectées en autonomie par les établissements sur questionnaire papier, puis saisies sur une plateforme internet sécurisée nommée eFORAP, mise à disposition par le CCECQA. La base de données anonyme est récupérée par le CCECQA pour le traitement régional des données.
Critères d'évaluation	La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS est évaluée à l'aide de 30 critères d'évaluation constituant le référentiel d'évaluation régional élaboré par un groupe régional d'experts. Les 7 thèmes de ce référentiel sont explorés par un à quatre des outils d'évaluation. Deux thèmes complémentaires sont explorés afin d'évaluer les aspects logistiques et la perception de l'utilité du PPS.
Analyse des données	L'analyse des données est descriptive, réalisée à l'échelle de chaque établissement. La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS est 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. Les résultats sont présentés sous forme d'un rapport standardisé téléchargeable depuis la plateforme eFORAP. A l'échelon régional, une analyse descriptive agrégée permettra de présenter des résultats relatifs au déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine.
Retombées attendues	Il s'agit de faire un état des lieux du déploiement du PPS sur la Nouvelle-Aquitaine, au regard des bonnes pratiques, auprès de l'ensemble des acteurs concernés, usagers et professionnels. Il est construit comme un projet d'évaluation des pratiques et des organisations (EPP), mené en autonomie par les établissements (équipes projets dédiées dans les établissements). Les retombées attendues sont de mieux connaître les pratiques, organisations et perceptions quant au PPS afin d'identifier et de mettre en place des actions pertinentes et applicables à fort potentiel d'amélioration.

Contexte

Définition du Programme Personnalisé de Soins (PPS) en cancérologie

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).

Enjeux du Programme Personnalisé de Soins

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).

Difficultés de déploiement

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.

Problématique

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. Les trois Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) - RCA, Réseau Onco Hématologie du Limousin (ROHLim) et Réseau Onco-Poitou-Charentes - amenés à fusionner en un RRC unique (Onco-Nouvelle-Aquitaine), et le CCECQA ont une mission d'évaluation des pratiques. Ces quatre structures proposent ainsi un projet commun auprès des acteurs impliqués dans le PPS : le **projet EVAPePS**. Ce projet EVAPePS a 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 est construit comme un **projet d'évaluation des pratiques et des organisations (EPP)**.

Cette EPP s'adresse aux **établissements autorisés au traitement du cancer en Nouvelle-Aquitaine**. Suite à un appel à participation, les établissements volontaires réalisent le projet à l'aide d'outils mis à disposition selon une organisation proposée au niveau régional. Ce protocole détaille la démarche du projet régional. Il a été élaboré en collaboration avec un **groupe régional d'experts (GRE)**. Le **comité de pilotage (COPIL)** composé des membres des trois RRC et du CCECQA a pour mission de coordonner le projet.

Cette méthode doit 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 (annexe 1) élaboré par le groupe régional d'experts (GRE).

Quatre enquêtes seront menées afin de mettre en parallèle le regard des patients et celui des professionnels :

- Les **patients** adultes atteints d'un nouveau cancer pris en charge au sein des établissements de santé participants, pour lesquels un PPS doit être mis en place.
- Les **professionnels** (hospitaliers et libéraux) impliqués dans le déploiement du PPS au sein des établissements de santé participants, à savoir les médecins devant initier des PPS, les paramédicaux, les professionnels administratifs et les professionnels du 3C.

Retombées attendues

Les retombées attendues de cette EPP sont de mieux connaître les pratiques, organisations et perceptions quant au PPS et de mettre en œuvre des actions visant à améliorer l'organisation, le déploiement et la traçabilité du PPS dans les établissements participants.

Objectifs

Objectif général

Evaluer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS au sein de chaque établissement autorisé au traitement du cancer en Nouvelle-Aquitaine, au regard du référentiel d'évaluation régional (annexe 1).

Objectifs opérationnels

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

Structuration de la démarche d'évaluation

Architecture

Le projet, fondé sur le volontariat, est proposé à tous les **établissements autorisés au traitement du cancer** de la région Nouvelle-Aquitaine. Les établissements participants sont recrutés par appel à participation auprès des directeurs d'établissements et présidents de CME.

Avec l'accord signé de la direction, **l'établissement participant** s'engage à réaliser le projet selon les modalités décrites dans ce document. Au sein de chaque établissement participant, un référent projet (investigateur principal) est désigné et une équipe projet est constituée.

Le **référent projet (investigateur principal)** est le principal interlocuteur entre le COPIL et son établissement. Il a un profil médical ou paramédical. Au sein de son établissement, il a pour rôle de coordonner le projet, de s'assurer de la conduite du projet selon les modalités décrites dans ce document et de communiquer en interne sur le projet auprès des professionnels et des instances (direction, CME, représentation des usagers).

L'équipe projet est constituée de 4 à 5 membres volontaires et motivés au sein de l'établissement, dont le référent projet (investigateur principal). Cette équipe projet est composée d'acteurs impliqués dans le déploiement du PPS. Elle est composée d'un médecin clinicien et d'un professionnel paramédical et à titre de recommandation/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. L'équipe projet a pour mission :

- d'identifier les ressources nécessaires à la réalisation du projet,
- d'établir un calendrier interne de travail qui doit tenir compte de l'avancement du calendrier régional et notamment des dates de rencontres régionales proposées aux établissements
- de réaliser les différentes étapes du projet.

Le **COPIL** (composé de membres des 3 RRC de Nouvelle-Aquitaine et du CCECQA) s'engage à soutenir les équipes projet en :

- présentant la méthode et les outils ;
- mettant à disposition les outils nécessaires à la réalisation de l'évaluation ;
- assurant une assistance à distance ;
- organisant un partage d'expériences régional.

Les **3C** (Centres de Coordination en Cancérologie) pourront avoir un rôle primordial de relais d'information, de coordination et/ou de soutien des équipes projet, selon leur fonctionnement. Il est noté que les 19 3C de la Nouvelle-Aquitaine ont des possibilités plus ou moins importantes d'intervenir dans le projet.

Mise en œuvre au sein de chaque établissement

1. **Préparation** : constitution de l'équipe projet, prise de connaissance de la méthode et des outils disponibles, répartition des actions, définition d'un calendrier de réalisation, participation à la journée régionale de lancement.
2. **Auto-évaluation des pratiques** : réalisation en autonomie des 4 temps proposés selon les modalités décrites ci-après dans la partie méthodologie (audit organisationnel, enquête de pratiques auprès des médecins, mesure d'indicateurs, enquête Expérience-patient).

Ces 4 temps sont complémentaires et indépendants les uns des autres, l'établissement peut donc choisir le ou les temps qu'il souhaite réaliser, selon la pertinence, le fonctionnement et la faisabilité au sein de ses services ou unités fonctionnelles. Toutefois il est recommandé de réaliser les 4 temps au sein de chaque établissement participant.

Compétences nécessaires de l'équipe projet : organisation du recueil de données, saisie des données sur une plateforme internet mise à disposition, animation de réunions.

3. **Amélioration des pratiques** : analyse des résultats et des écarts entre la pratique réelle et la pratique attendue, identification et priorisation d'actions d'amélioration, rédaction d'un plan d'actions (selon un modèle proposé en annexe 2), participation à la journée régionale de partage d'expériences.

Communication et information

Au niveau de l'établissement, une information générale sur le projet EVApePS et sur son état d'avancement doit être assurée auprès des toutes les personnes concernées. Cette information générale est complétée d'une information individuelle. Cette communication doit permettre :

- aux patients d'être informés sur l'objectif du projet, la nature des informations recueillies, la finalité du traitement, leurs droits d'accès et de rectification aux données, le caractère facultatif de leur participation et leur droit d'opposition,
- aux professionnels d'adhérer à la démarche et aux actions d'amélioration qui en découleront.

Une information régulière aux instances permet également de valoriser le projet. Un kit de communication est fourni aux équipes projet ainsi qu'aux 3C (affiche, diaporama, notice d'information patient, notice d'information médecin). Le COPIL est également disponible pour répondre à toute question.

Rencontres régionales

> Lancement du projet : mars - avril 2018

Une rencontre régionale est organisée en présence de l'ensemble des correspondants projet des établissements participants. Cette rencontre a pour objectif de :

- rencontrer les correspondants projet ;
- présenter les étapes et le calendrier du projet ;
- présenter la méthodologie et les outils mis à disposition ;
- organiser avec les équipes la mise en œuvre opérationnelle.

> Clôture du projet : février 2019

Une rencontre régionale de fin de projet est organisée afin de privilégier le partage d'expériences. Le COPIL organise la mise en commun des plans d'actions d'amélioration des établissements :

- Synthèse des plans d'actions sous forme de séance plénière ;
- Echanges de solutions entre équipes projet selon attentes/réponses.

Schéma

Fondée sur un schéma d'étude transversale à visée descriptive, l'évaluation s'articule 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 sont indépendants les uns des autres, l'établissement peut donc choisir le ou les temps qu'il souhaite réaliser, selon la pertinence, le fonctionnement et la faisabilité au sein de ses services ou unités fonctionnelles. Toutefois il est 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.

Critères d'évaluation

La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS sera évaluée à l'aide de critères d'évaluation construits par un Groupe Régional d'Experts (GRE) à partir des recommandations nationales publiées depuis 2003 (1–6,17,18). 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 sont au nombre de 30 et constituent le référentiel d'évaluation régional (annexe 1).

Ils explorent 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 sont explorés de façon complémentaire au référentiel :

- Logistique/pratique
- Perception

Parmi les 30 critères d'évaluation, 25 sont explorés par un à quatre outils d'évaluation décrits ci-dessous : audit organisationnel, enquête de pratiques auprès des médecins, mesure d'indicateurs et enquête expérience-patient. Cinq critères d'évaluation ne seront pas évalués du fait de leur caractère subjectif.

Critères d'éligibilité et procédures du projet d'évaluation

Procédure pour chaque outil d'évaluation

Outil	1. Audit organisationnel
Principe	Évaluation collective de l'organisation de la mise en œuvre du PPS
Niveau de recueil	Unité fonctionnelle / service (4 maximum conseillés) <u>ou</u> établissement
Critère d'inclusion	Unités fonctionnelles / services de l'établissement autorisé au traitement du cancer
Critère d'exclusion	Secteur pédiatrie
Démarche	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les unités fonctionnelles / services concernés au sein de l'établissement • Attribuer un identifiant à chaque unité fonctionnelle / service sous forme d'un numéro d'ordre de 1 à p (p étant le nombre d'unités/services participants) • Créer une table de correspondance spécifique avec le nom de l'unité fonctionnelle / service et identifiant généré • Identifier les participants pour une réunion pluriprofessionnelle dédiée (composition recommandée : médecin clinicien, professionnel du temps d'accompagnement soignant (TAS) et professionnel qualité gestion des risques, plus ou moins professionnel 3C, professionnel soins de support, informaticien, secrétaires, selon pertinence et fonctionnement) • Planifier la réunion ou les réunions si besoin (en fonction du nombre d'unités/services) • Coter, lors de la réunion, les critères du questionnaire : les réponses doivent faire l'objet d'un consensus de toutes les personnes présentes et être justifiées dans la zone de commentaires ; animation de la réunion : un ou deux membres de l'équipe projet • Compléter un questionnaire par unité fonctionnelle / service (4 maximum) ou un questionnaire pour l'établissement (au choix selon pertinence, fonctionnement et faisabilité) • Noter sur la table de correspondance la réalisation de la réunion • Saisie des données anonymisées sur la plateforme eFORAP • Conserver la table de correspondance au sein de l'établissement durant le recueil • Détruire la table de correspondance à la fin du projet (soit après la rencontre régionale de clôture du projet)
Type de données recueillies	Données dites <u>organisationnelles</u> qui concernent l'organisation de l'élaboration des PPS et leur remise au sein des services concernés : profils des professionnels intervenant dans l'élaboration du PPS, supports utilisés, moment de la remise, moyen de transmission entre professionnels.
Supports de collecte	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire « Organisationnel » • Table de correspondance unité fonctionnelle/service (annexe 3)

Outil	2. Enquête de pratiques auprès des médecins
Principe	Enquête auprès des médecins devant initier le PPS, leur permettant de déclarer leurs pratiques et d'exprimer leur avis sur le PPS (utilité, forme, contenu...)
Niveau de recueil	Médecin
Critère d'inclusion	Tous les médecins devant initier des PPS au sein de l'établissement
Critère d'exclusion	Pédiatre
Démarche	<p><u>Modalités de remise du questionnaire exclusivement papier :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Lister les médecins à interroger (nom/prénom) • Attribuer un identifiant à chaque médecin inclus sous forme d'un numéro d'ordre incrémenté de 1 à q (q étant le nombre total de médecins inclus) • Prévoir une organisation au niveau de l'établissement pour récupérer les questionnaires (enveloppe timbrée ou système d'urne ou récupération en main propre) • Remettre la note d'information et le questionnaire aux médecins (courrier interne ou remise en main propre) • Prévoir une relance 15 jours après la remise (relance individuelle à partir de la table de correspondance) • Noter sur la table de correspondance les dates de remise et de retour • Saisie des données anonymisées sur la plateforme eFORAP • Conserver la table de correspondance au sein de l'établissement durant le projet • Détruire la table de correspondance à la fin du projet (soit après la rencontre régionale de clôture du projet) <p><u>OU</u></p> <p><u>Modalité de remise du questionnaire exclusivement par enquête en ligne, avec lien fourni par le CCECQA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Lister les médecins à interroger (nom/prénom) • Attribuer un identifiant à chaque médecin inclus sous forme d'un numéro d'ordre incrémenté de 1 à q (q étant le nombre total de médecins inclus) • Créer une table de correspondance avec le nom du médecin et l'identifiant généré • Transmettre au CCECQA la liste des identifiants (sans les noms des médecins) • Envoyer par mail la note d'information et le lien vers l'enquête en ligne (fourni par le CCECQA) • Prévoir une relance mail 15 jours après l'envoi (relance individuelle à partir de la table de correspondance) • Noter sur la table de correspondance les dates de remise et de retour • Saisie des données anonymisées sur la plateforme eFORAP • Conserver la table de correspondance au sein de l'établissement durant le recueil • Détruire la table de correspondance à la fin du projet (soit après la rencontre régionale de clôture du projet)
Type de données recueillies	Données dites de <u>pratiques</u> qui concernent les pratiques déclarées par les médecins initiant les PPS de façon générale : contenu, moment de la remise, supports utilisés, transmission entre professionnels, perception sur l'utilité du PPS pour les patients
Supports de collecte	<ul style="list-style-type: none"> • Notice d'information médecin • Questionnaire « Perception en tant que médecin » • Table de correspondance Médecin (annexe 4)

Outil	3. Mesure d'indicateurs	4. Enquête Expérience-patient
Principe	Recueil de données à partir de dossiers-patients pour mesurer 6 indicateurs de processus relatifs à la traçabilité autour du PPS	Enquête auprès des patients leur permettant d'exprimer leur vécu sur le PPS qu'ils ont eu (forme, contenu, utilité, usage...).
Niveau de recueil	Dossier-patient	Patient
Critères d'inclusion	<p>Critères IPAQSS RCP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Séjours ayant en Diagnostic Principal (DP) un code C00 à C97 (à l'exception des codes C44 et C76 à C80) associés à un acte de chirurgie ou de radiothérapie sur le second semestre • Séjours ayant en DP un code Z51.0x ou Z51.1 (traitement répétitif de radiothérapie ou de chimiothérapie) associés à un code C00 à C97 (à l'exception des codes C44 et C76 à C80) en Diagnostic Relié (DR) sur le second semestre à l'exception des séjours qui après chaînage avec le premier semestre ont en DP un code Z51.0x ou Z51.1 associés à un code C00 à C97 (à l'exception des codes C44 et C76 à C80) en DR • Premier séjour du patient réalisé au cours du deuxième semestre de l'année 2017 (entre juillet décembre 2017) • Patient pris en charge pour un primo-diagnostic de cancer <p>Critères complémentaires EVApePS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients âgés d'au moins 18 ans • Patient vivant au moment de l'étude • Patient ayant connaissance de son diagnostic de cancer <p>Dans les établissements qui n'ont pas de base PMSI (centres de radiothérapie par exemple), les patients seront sélectionnés à partir des listes disponibles dans les secrétariats (planning de consultations par exemple), selon les mêmes critères d'inclusion hors PMSI</p>	
Critères d'exclusion	<p>Critères IPAQSS RCP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs malignes de la peau autres que le mélanome C44 (dont les basocellulaires) • Tumeurs in situ D00 à D09 • Tumeurs bénignes D10 à D36 • Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue D37 à D48 • Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés C76 à C80 (dont les métastases C77, C78 et C79) • Séances sélectionnées à partir des GHM relevant de Catégorie Majeure de Diagnostics (CMD) 28, spécifiques aux séances • Séjours avec un GHM erreur • Patients atteints de cancer et décédés en réanimation après un acte de chirurgie et sans chimiothérapie réalisée au cours du séjour • Patients atteints de cancer et hospitalisés UNIQUEMENT pour la pose d'un dispositif vasculaire implantable et sans chimiothérapie réalisée au cours du séjour • Patient pris en charge pour une récurrence de cancer 	

	<p><u>Critères complémentaires EVAPePS :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients de moins de 18 ans • Patient décédé (quelle que soit la date de décès) • Chirurgie seule en urgence • Patient ne connaissant pas son diagnostic • Patient ayant des troubles cognitifs sévères
Echantillon	<ul style="list-style-type: none"> • Taille d'échantillon final attendue : <u>41 patients</u> Remarque : nombre calculé à partir d'une formule statistique utilisée pour estimer une proportion avec une précision de 15% et un risque de première espèce de 5% ; 40% étant la proportion théorique attendue de dossiers-patients dans lesquels une trace de la remise du PPS au patient a été retrouvée (résultat issu de l'étude EVADA réalisée en 2014 en ex-Aquitaine). • Nombre de patients à sélectionner : <u>62 patients</u> Remarque : nombre calculé pour tenir compte des refus potentiels et des dossiers non retrouvés en considérant une majoration de 33% (résultat issu de l'étude EVADA réalisée en 2014 en ex-Aquitaine). • Sélection de l'échantillon : échantillon constitué à partir de celui utilisé pour l'enquête nationale IPAQSS-RCP menée par la HAS, soit un échantillon aléatoire de 60 séjours réalisés au cours du deuxième semestre de l'année 2017 (entre juillet et décembre 2017). • En cas d'exclusion secondaire de patients et afin de prendre en compte les critères complémentaires pour EVAPePS, utiliser les 40 séjours supplémentaires tirés au sort dans le cadre d'IPAQSS RCP
Démarche	<p><u>Sélection de l'échantillon :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Contacter la personne de l'établissement en charge de l'enquête nationale IPAQSS RCP • Utiliser la liste des patients sélectionnés pour l'enquête IPAQSS RCP : vérifier tous les critères d'inclusion/exclusion à partir des dossiers médicaux des patients • Attribuer un identifiant à chaque patient inclus : numéro de tirage au sort IPAQSS RCP ou numéro d'ordre incrémenté de 1 à n (n étant le nombre total de patients inclus) • Créer une table de correspondance avec le nom du patient, ses coordonnées téléphoniques et l'identifiant généré <p><u>Information des patients :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avant tout contact et pour s'assurer que le patient ne soit pas décédé et qu'il ait bien connaissance du diagnostic de sa maladie, il est indispensable de consulter le dossier-patient ET de contacter le médecin référent du patient (médecin hospitalier et/ou médecin traitant) ; cette vérification est réalisée sous la responsabilité du référent projet (investigateur principal, pour rappel avec profil médical ou paramédical) • Contacter le patient par appel téléphonique (à réaliser par un médecin ou un professionnel paramédical de l'équipe projet) • Informer le patient à l'aide de la notice d'information sur : l'objectif du projet, l'utilisation des données contenues dans son dossier-patient, le traitement informatisé des données le concernant, ses droits d'accès, d'opposition et de rectification à ses données • Proposer au patient de participer aux 2 enquêtes (mesure d'indicateurs ET enquête expérience-patient). Son accord ou son refus est recueilli oralement (pas d'obligation d'un consentement écrit)

	<ul style="list-style-type: none"> • Si le patient est d'accord, demander au patient son choix pour le mode de passation du questionnaire expérience-patient (main propre, voie postale, entretien téléphonique) • Tracer sur la table de correspondance et dans le dossier patient l'information délivrée, la non-opposition ou le refus (et le cas échéant, le motif de refus) de participer aux 2 enquêtes ainsi que le choix du mode de passation pour l'enquête expérience-patient 	
	<p><u>Recueil des données :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Collecter les données à partir des dossiers-patients sélectionnés et pour lesquels les patients ont été informés et n'ont pas refusé lors du contact téléphonique au préalable ; remplir une grille de recueil par dossier-patient ; recueil réalisé sous la responsabilité du référent projet (investigateur principal, pour rappel avec profil médical ou paramédical) • Noter sur la table de correspondance la réalisation du recueil des indicateurs • Saisie des données anonymisées sur la plateforme eFORAP 	<p><u>Recueil des données :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévoir une organisation pour récupérer le questionnaire (système d'urne, enveloppe timbrée, entretien téléphonique, destinataire du mail...) • Remettre le questionnaire aux patients informés et n'ayant pas refusé lors du contact téléphonique au préalable ; la remise du questionnaire se fait selon le mode choisi par les patients : en main propre lors d'une venue dans l'établissement, par voie postale ou par téléphone Remarque : en fonction de la sélection, le patient pourra être interrogé 5 à 12 mois après la remise de son PPS • Prévoir une relance 15 jours après la remise (relance individuelle à partir de la table de correspondance) • Noter sur la table de correspondance les dates de remise et de retour • Saisie des données anonymisées sur la plateforme eFORAP
Type de données recueillies	<p>Données dites de <u>processus</u> qui concernent la traçabilité dans les dossiers-patients sur la remise du PPS au patient, son contenu et sa transmission aux professionnels</p> <p>Les données suivantes : localisation du cancer, âge et sexe du patient sont recueillies afin de décrire l'échantillon d'étude.</p>	<p>Données dites de <u>perception</u> qui concernent le vécu des patients : profils des professionnels intervenant dans l'élaboration du PPS, moment de l'élaboration et de la remise du PPS, implication du patient, information reçue, forme du PPS, contenu du PPS, usage du PPS, perception de l'utilité.</p> <p>Les données suivantes : localisation du cancer, âge et sexe du patient sont recueillies afin de décrire l'échantillon d'étude.</p>
Supports de collecte	<ul style="list-style-type: none"> • Notice d'information patient • Table de correspondance Patient (annexe 5) • Fiche descriptive des indicateurs • Grille de recueil « mesure d'Indicateurs » 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire « Perception en tant que patient »

Circuit des données

Le projet EVAPePS nécessite 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 sont 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 est réalisée sous la responsabilité du référent projet (investigateur principal, pour rappel avec profil médical ou paramédical). Les tables de correspondance entre numéro d'ordre et noms des répondants, nécessaires à la gestion des différents recueils, sont conservées au sein de l'établissement sous la responsabilité du référent projet (investigateur principal, pour rappel avec profil médical ou paramédical). Ces tables de correspondance sont détruites en fin de 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) est créé pour chaque établissement participant. Le médecin et/ou le professionnel paramédical, membres de l'équipe projet de l'établissement assure la saisie des données anonymisées en utilisant les codes d'accès. Un rapport de résultats statistiques se fait automatiquement lors de la validation de la saisie. Chaque établissement a accès à ses propres enregistrements (pour le contrôle qualité) et à ses propres résultats sous forme d'un rapport standardisé en format pdf.

Le lien d'accès à eFORAP est : <http://ccecqa.wysuforms.net/c/eforap.exe/Login>.

Pour en savoir plus sur eFORAP

eFORAP est un service en ligne, rassemblant des outils d'évaluation de type Evaluation des Pratiques Professionnelles et autres. Les opérations de saisie, de traitement et d'analyse des données sont ainsi réalisables *via* une connexion internet, après l'obtention d'un compte utilisateur eFORAP auprès du CCECQA. Les professionnels disposent ainsi d'une solution simple permettant, de manière autonome, la réalisation des dernières étapes de leurs démarches d'évaluation (saisie, contrôle qualité et analyse des données). L'hébergement des données est assuré par la société Vocaza.

Contacts eFORAP : Ahmed Djihoud, Xavier Gouffrand – CCECQA - 05.57.65.61.35 - support.eforap@ccecqa.asso.fr - www.ccecqa.asso.fr

La base de données anonyme est récupérée par le CCECQA pour le traitement régional des données. Les données pourront être transmises au RCA, soutien dans ce traitement de données, par voie sécurisée.

Analyse statistique

L'analyse sera descriptive, sans chaînage des données des patients entre les différentes sources d'information. Les caractéristiques des participants seront tout d'abord décrites.

La conformité des pratiques et des organisations autour du déploiement du PPS sera ensuite 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 permettra ainsi d'exprimer une proportion de conformité (annexe 6). En complément, les aspects logistiques et la perception de l'utilité du PPS seront également décrits en termes d'effectifs et de pourcentages (annexe 6).

L'analyse des données sera réalisée à **l'échelle de chaque établissement**.

Les résultats se présenteront sous forme d'un rapport standardisé généré automatiquement *via* la plateforme eFORAP. Ce rapport sera composé de trois parties :

1. Description des participants
2. Résultats descriptifs des données recueillies par outil d'évaluation
3. Mise en parallèle des résultats entre les différents outils au regard des critères du référentiel d'évaluation.

A **l'échelon régional**, une analyse sera réalisée sur l'ensemble des données recueillies au sein des établissements participants. Ces résultats permettront de décrire les pratiques et les organisations relatives au déploiement du PPS en Nouvelle-Aquitaine et d'identifier des points de variabilité entre établissements permettant la mise en place d'actions d'amélioration supplémentaires.

Déroulement du projet et calendrier

Le projet se déroule en 12 étapes décrites dans le tableau ci-après. Ces étapes sont à réaliser entre janvier 2018 et février 2019. Le calendrier sera ajusté en fonction des réponses aux demandes d'autorisations réglementaires (le démarrage de l'étape 6 est conditionné par la date de réception de la réponse du CPP pour le projet EVApePS). Les missions du COPIL sont précisées en dernière colonne. Les missions de chaque établissement participant sont également décrites et une charge de travail est estimée en jour/personne (W) pour chaque étape.

Pour une équipe projet d'un établissement participant, la charge de travail est estimée à **15 jours** entre janvier 2018 et février 2019 (hors mise en place des actions d'amélioration). Cette estimation inclut la réalisation des quatre temps de recueil et les deux temps régionaux.

N° étape	Calendrier prévisionnel	Description de l'étape	Missions de l'établissement	Missions du COPIL
Etape 1	janv - mars 2018	Recrutement des établissements volontaires sur appel à participation	Réponse à l'appel à participation et constitution de l'équipe projet W : 1 j	Organisation
Etape 2	nov. 2017 - janv. 2018	Développement sur eFORAP		Développement (création des masques de saisie et du modèle de rapport standardisé)
Etape 3	mars - avril 2018	Formation des établissements participants à la méthodologie et aux outils de recueil	Participation aux temps de lancement régionaux W : 1 j	Organisation et animation
Etape 4	mars - avril 2018	Organisation globale de l'évaluation	Prise de connaissance de la méthode et des outils disponibles, répartition des actions, définition d'un calendrier de réalisation W : 1,5 j	Diffusion du protocole et des supports d'enquête et assistance à distance
Etape 5	avril 2018	Sélection des patients	Constitution de l'échantillon de patients par l'établissement participant, à partir de l'enquête nationale IPAQSS RCP W : 1 j	Diffusion de la méthode de sélection et assistance à distance
Etape 6	avril - mai 2018	Information des patients	Information des patients par l'établissement participant par téléphone à l'aide d'une notice d'information, puis traçabilité de l'information délivrée et du refus éventuel W : 2 j	Diffusion de la notice d'information et de la démarche, et assistance à distance
Etape 7	avril - sept. 2018	Recueil des données	Collecte des données par l'établissement participant selon les modalités décrites dans le protocole W : 1 j audit organisationnel W : 1 j enquête pratiques médecin W : 1 j mesure indicateurs W : 2 j enquête expérience patient	Assistance à distance, suivi de l'avancement
Etape 8	avril - sept. 2018	Saisie des données	Saisie des données par l'établissement participant sur la plateforme eFORAP avec accès sécurisé W : 2 j	Assistance à distance, suivi de l'avancement
Etape 9	oct. - déc. 2018	Analyse des données et rédaction du plan d'actions au niveau de l'établissement	Téléchargement du rapport de résultats standardisé sur la plateforme eFORAP, interprétation et rédaction du plan d'actions W : 0,5 j	Assistance à distance, suivi de l'avancement
Etape 10	à partir de déc. 2018	Mise en place des actions	En routine par l'établissement	
Etape 11	oct. - déc. 2018	Analyse des données au niveau régional		Récupération et traitement des données au niveau régional
Etape 12	fév. 2019	Présentation régionale des résultats et partage d'expériences	Participation à la journée régionale de clôture de projet (partage d'expériences) W : 1 j	Organisation et animation

Considérations éthiques et réglementaires

Conformité aux textes de références

Le promoteur et l'investigateur coordonnateur s'engagent à ce que le projet EVApePS soit réalisé en conformité avec la loi du n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Cette étude fait l'objet d'une demande d'avis au Comité de Protection des Personnes (CPP) (date de soumission : 21/12/2017). **Le CPP a donné un avis favorable le 25 janvier 2018.**

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude font l'objet d'un traitement informatisé par le CCECQA conformément à la loi modifiée du 6 janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. 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 CCECQA a signé un engagement de conformité à cette méthodologie de référence** (déclaration n°2127780 v 0 du 6 décembre 2017).

Modifications du protocole

Toute modification substantielle c'est-à-dire toute modification de nature à avoir un impact significatif sur la protection des personnes, sur les conditions de validité et sur les résultats de l'évaluation, sur l'interprétation des documents scientifiques qui viennent appuyer le déroulement de l'évaluation ou sur les modalités de conduite de celle-ci, fait l'objet d'un amendement écrit qui est soumis au Comité de Pilotage du projet ; celui-ci doit obtenir, préalablement à sa mise en œuvre, un avis favorable du CPP.

Les modifications non substantielles, ne modifiant pas le sens du protocole, sont communiquées au CPP à titre d'information.

Tous les amendements au protocole doivent être portés à la connaissance de tous les investigateurs qui participent à l'étude. Les investigateurs s'engagent à en respecter le contenu.

Information des personnes

Chaque établissement participant au projet EVApePS s'engage à informer les personnes concernées par l'étude selon les modalités décrites dans ce protocole. Cette information se fait de façon générale et individuelle. Des supports sont mis à disposition (affiche, diaporama, notice d'information patient, notice d'information médecin) pour permettre :

- aux patients d'être informés sur la nature des informations recueillies, la finalité du traitement, leurs droits d'accès et de rectification aux données, le caractère facultatif de leur participation et leur droit d'opposition,
- aux professionnels d'être informés de leur responsabilité (soumis au secret professionnel) et sur les modalités d'exercice des droits d'accès, de rectification et d'opposition.

Les droits d'accès, de rectification et d'opposition s'exercent à tout moment auprès du CCECQA, responsable de traitement.

Confidentialité des données

Conformément aux dispositions législatives en vigueur, les personnes ayant un accès direct aux données sources prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives aux évaluations, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité ainsi qu'aux résultats obtenus. Ces personnes, au même titre que les personnes qui dirigent et surveillent l'évaluation, sont soumises au secret professionnel.

Pendant l'évaluation ou à son issue, les données recueillies sur les personnes qui s'y prêtent et transmises au promoteur par les personnes qui dirigent et surveillent l'évaluation (ou tous autres intervenants spécialisés) seront codées. Elles ne doivent en aucun cas faire apparaître en clair les noms des personnes concernées ni leur adresse.

Seul un numéro propre à l'évaluation sera enregistré, indiquant l'ordre d'inclusion des patients. De même seul un numéro d'ordre propre à l'évaluation indiquant l'ordre d'inclusion des médecins sera enregistré.

Conservation des documents et des données relatives au projet d'évaluation

Une fois le rapport final du projet publié, l'ensemble des documents (différentes versions du protocole, questionnaires, correspondances,...) sont archivés, dans chaque centre, et chez le promoteur, durant 15 ans.

Publication des résultats

Communications scientifiques

L'analyse des données fournies par les établissements est réalisée par le CCECQA sous deux formes : analyse par établissement et analyse globale régionale. Ces analyses donnent lieu à des rapports écrits qui sont soumis au promoteur. Le rapport régional permet la préparation d'une ou plusieurs publication(s).

Toute communication écrite ou orale des résultats régionaux de l'évaluation doit recevoir l'accord préalable du Comité de Pilotage.

La publication des résultats principaux mentionne les noms du promoteur, des membres du Comité de Pilotage et des investigateurs principaux.

Communication des résultats aux patients

A leur demande, les participants à l'évaluation sont informés des résultats régionaux de celle-ci.

Cession des données

Les conditions de cession de tout ou partie de la base de données de l'étude sont décidées par le Comité de Pilotage avec l'accord du Promoteur et font l'objet d'un contrat écrit.

Comité de pilotage EVAPePS (COPIL)

 Réseau de Cancérologie d'Aquitaine	Docteur	Véronique	BOUSSER	Médecin coordonnateur - INVESTIGATEUR COORDONNATEUR vbousser@canceraquitaine.org 05 56 33 33 28
	Madame	Elodie	PINON	Chargée d'études – CONTACT DE CENTRALISATION DES QUESTIONS epinon@canceraquitaine.org 05.56.33.04.86
 ROHLim Réseau d'Oncologie - Hématologie du Limousin	Madame	Cécile	VINCENT	Coordonnateur cecile.vincent@rohl.fr 05.55.50.51.81
 Réseau Onco Poitou Charentes	Docteur	Claire	MORIN PORCHET	Médecin coordonnateur claire.morin.porchet@onco-poitou-charentes.fr 05.49.41.11.99
	Madame	Claire	COURRIEU	Responsable administrative et qualité claire.courrieu@onco-poitou-charentes.fr
 CCECQA	Docteur	Jean-Luc	QUENON	Co-directeur - PROMOTEUR jean-luc.quenon@ccecqa.asso.fr 05 57 65 61 35
	Madame	Sandrine	DOMECQ	Chef de projet EPP, statisticienne <i>Jusqu'au 15 décembre 2017</i>
	Madame	Anouck	PARTHENAY	Chargée de mission en ETP anouck.parthenay@ccecqa.asso.fr 05 57 62 30 09
	Monsieur	Xavier	GOUFFRAND	Technicien d'études – eForap xavier.gouffrand@ccecqa.asso.fr 05 57 62 33 57

Groupe régional d'experts EVAPePS (GRE)

Nom	Prénom	Profil	Structure	Ville
Allam	Valentine	IDE TAS	Institut Bergonié	Bordeaux
Alsiret-Sougnoux	Annelise	Secrétaire 3C	3C Bordeaux Nord	Bordeaux
Berthoux	Marie-Laurence	Médecin 3C	3C Lot et Garonne	Agen
Blanc Breant	Vanessa	Assistante sociale	Institut Bergonié	Bordeaux
Boiché	Sandrine	Diététicienne	CHU Poitiers	Poitiers
Bordessoules	Marie-Christine	Représentant usagers	Comité féminin Gironde prévention et dépistage	Bordeaux
Bouhet	Chantal	Représentant usagers	Ligue contre le cancer	Poitiers
Boyer-Primault	Virginie	IDEC soins primaires	Pôle santé Thouarsais	Thouars
Brusteau	Delphine	Manip. radiothérapie TAS	CH Angoulême	Angoulême
Capelet-Cadot	Christine	Professionnel qualité et gestion des risques	CH Agen	Agen
Collin	Amandine	Médecin 3C / médecin généraliste exerçant en oncologie	3C Tivoli	Bordeaux
Colombani	Françoise	Médecin 3C	3C CHU Bordeaux	Bordeaux
Croisier	Gaëlle	Patient ressource	-	Bordeaux
De Grimal	Sandrine	IDE TAS	CHU Bordeaux	Bordeaux
Domengé	Catherine	IDEC hospitalière	CHU Bordeaux	Bordeaux
Dubosc Marchenay	Nathalie	Cadre de santé	CHU Limoges	Limoges
Dufour	Christine	IDE TAS	CHU Limoges	Limoges
Dufour	Delphine	IDEC hospitalière	CHU Limoges - 3C Haute- Vienne	Limoges
Duguey-Cachet	Odile	Médecin 3C	3C Institut Bergonié	Bordeaux
Faucher-Grassin	Joëlle	Pharmacien hospitalier / Patient ressource	CHU Poitiers	Poitiers
Gabriele	Serge	Médecin 3C / Urologue	3C Charente	Soyaux
Guigné	Patricia	Cadre de santé	Polyclinique Poitiers	Poitiers
Hansen-Burnet	Sophie	IDE coordination 3C / IDE TAS	Clinique Francheville	Périgueux
Laurent-Daspas	Marie	Représentant usagers	Ligue contre le cancer Gironde	Bordeaux
Leduc	Bernard	Médecin 3C / oncologue radiothérapeute	3C19 Corrèze	Brive la Gaillarde
Lenoir	Caroline	Médecin 3C / médecin généraliste exerçant en oncologie	3C Bordeaux Nord	Bordeaux
Moreaud	Philippe	Médecin généraliste	Représentant URPS	Bordeaux
Rassion	Jean-Paul	Chirurgien	3C19 Corrèze	Tulle
Reméniéras	Liliane	Médecin 3C / Hématologue	3C hématologie Limousin	Limoges
Rousseau Lebourg	Dominique	Représentant usagers	Comité féminin Gironde prévention et dépistage	Bordeaux
Sakwa	Sophie	IDE coordination 3C / IDE TAS	3C Landes	Dax
Salavert-Grizet	Christine	Pharmacien d'officine	Pharmacie des coquillages / URPS pharmaciens	Angoulins

Thonier	Elodie	Diététicienne	Polyclinique Bordeaux Rive Droite	Lormont
Tougeron	David	Oncologue médical / Gastro-entérologue	CHU Poitiers	Poitiers
Tubiana-Mathieu	Nicole	Médecin 3C / Oncologue médical	3C87 Haute-Vienne	Limoges
Veschembes	Hélène	Cadre de santé	CH Périgueux	Périgueux
Wilkins	Guilaine	Assistante sociale	Institut Bergonié	Bordeaux
Zanivan	Sébastien	Assistant social	HAD Mutualiste de la Charente	Soyaux

Groupe de relecteurs EVAPePS

Nom	Prénom	Profil	Structure	Ville
Aubert	Sylvie	Professionnel d'espace rencontre information (ERI)	CHU Poitiers	Poitiers
Bernard	Aurélie	Assistante sociale	Clinique Francheville	Périgueux
Beziade	Amandine	IDE TAS	CH Périgueux	Périgueux
Chambon	Anne	Pharmacien hospitalier	CH Bayonne	Bayonne
Chatin	Cathy	Professionnel qualité et gestion des risques	Clinique Francheville	Périgueux
Coste	Dominique	Représentant association usagers	Vice-président Ligue CD86	Poitiers
Cottam	Sylvie	Professionnel d'espace rencontre information (ERI)	CH Angoulême	Angoulême
Daste	Amaury	Oncologue médical	CHU Bordeaux	Bordeaux
Digue	Laurence	Oncologue médical	CHU Bordeaux	Bordeaux
Ferru	Aurélie	Oncologue médical	CHU Poitiers	Poitiers
Gallo	Marie	IDE TAS	CH Périgueux	Périgueux
Gest	Marie	Médecin généraliste	Pôle santé Thouarsais	Thouars
Granier-Clédat	Chrystelle	Secrétaire 3C	3C Dordogne	Périgueux
Guillaudat	Rudy	Psychologue	CH Camille Guérin	Chatellerauld
Herbin	Guillaume	Pharmacien hospitalier	CH Saintes	Saintes
Lasseur-Touzalin	Delphine	Médecin généraliste	Maison médicale de Bignoux	Bignoux
Leduc	Laurent	Professionnel qualité et gestion des risques	3C de la Charente	Angoulême
Morisset-Nouet	Marie-Isabelle	Kinésithérapeute	CHU Poitiers	Poitiers
Mothes	Agnès	Médecin 3C	3C Bayonne	Bayonne
Penicaud	Bernard	Pharmacien d'officine	CROP	Niort
Préault	Mickaël	Oncologue radiothérapeute	CH Dax	Dax
Tilmant-Tatischeff	Diane	IDE TAS	CHU Limoges	Limoges

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.

Annexes

1. Référentiel d'évaluation
2. Modèle de plan d'action
3. Audit organisationnel : table de correspondance Service
4. Enquête de pratiques médecin : table de correspondance Médecin
5. Mesure indicateur et enquête expérience-patient : table de correspondance Patient
6. Critères de jugement du référentiel d'évaluation

Annexe 1. Référentiel d'évaluation

Contenu des textes de référence	Textes de référence	Critères d'évaluation rédigés par le GRE et finalisés par le COPIL
A. Pour qui ? Les bénéficiaires du PPS		
<ul style="list-style-type: none">- Remis à tous les malades- 100% des patients- 80% des patients	<p>Reco INCa 2010 Action 7.3 plan cancer 3 Site internet INCa 04/2016</p> <p>Mesure 31 Plan cancer 1 Instruction DCC 2016 Instruction DCC 2013</p> <p>Mesure 18 Plan cancer 2</p>	<p>1. Un PPS est remis à chaque patient atteint de cancer</p>
B. Quoi ? Les objectifs du PPS		
<ul style="list-style-type: none">- Formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique- Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation [RCP]- Ce programme retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie [RCP]- Support essentiel de la personnalisation du parcours de soins- Outil indispensable de personnalisation- Il doit permettre de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge	<p>Circulaire 2005 Site internet INCa maj avril 2016 Instruction DCC 2013 Reco INCa 2010 Mesure 31 Plan cancer 1</p> <p>Reco INCa/Ligue 2005</p> <p>Reco INCa 2010</p> <p>Instruction DCC 2013</p> <p>Circulaire 2005 Reco INCa/Ligue 2005</p>	<p>2. Le PPS décrit la proposition de traitement personnalisé (étapes du parcours, calendrier, intervenants)</p> <p>3. Le PPS retranscrit la proposition thérapeutique issue de la RCP acceptée par le patient et le médecin référent</p> <p>4. Le PPS est adapté à chaque patient</p>
<ul style="list-style-type: none">- Prenant en compte l'ensemble des besoins du patient- Outils opérationnel de déclinaison de la prise en charge- Détaille l'accès aux équipes impliquées dans les soins de support	<p>Action 7.3 plan cancer 3 Action 2.20 Plan cancer 3 Instruction DCC 2013</p>	<p>5. Les soins de support nécessaires pour le patient sont présentés dans le PPS</p> <p>6. Les coordonnées des professionnels des soins de support figurent dans le PPS</p>
C. Quoi ? La forme du PPS		
<ul style="list-style-type: none">- Contenu du PPS = 4 volets<ul style="list-style-type: none">o 1/informations relatives au malade et à l'établissement de santé de référence,o 2/volet soins,o 3/volet socialo 4/contacts utiles- Le PPS devra inclure un volet social- Se compose d'informations de prise en charge en soins spécifiques et de support, d'accompagnement social et médico-social- Permet de laisser au patient des informations suffisantes pour une prise en charge optimale par un médecin ne le connaissant pas (si son médecin traitant est indisponible par exemple).- Les éléments minimaux pourront être complétés et mis en forme par les professionnels pour une meilleure appropriation de l'outil- Les éléments minimaux devront également être adaptés dans le cadre d'une prise en charge pédiatrique.- Simple, informatif et expliqué au patient	<p>Reco INCa 2010 Contenu minimum INCa 2011</p> <p>Mesure 25 Plan cancer 2</p> <p>Instruction DCC 2013</p> <p>Reco INCa/Ligue 2005</p> <p>Reco INCa 2010</p> <p>Reco INCa 2010</p> <p>Reco INCa/Ligue 2005</p>	<p>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</p> <p>8. Le PPS contient des informations médicales suffisantes pour permettre une prise en charge optimale</p> <p>9. Le PPS contient les dates et lieux des prochaines étapes</p> <p>10. Le contenu et la forme du PPS sont adaptés par le professionnel de santé par rapport au modèle dont il dispose</p> <p>11. Le PPS est facilement compréhensible (vocabulaire vulgarisé) par le patient et son entourage (proche, aidant et/ou personne de confiance)</p> <p>12. Le PPS est un document court et concis</p>

Contenu des textes de référence	Textes de référence	Critères d'évaluation rédigés par le GRE et finalisés par le COPIL
D. Quand ? Le processus d'élaboration du PPS		
<ul style="list-style-type: none">- Dès le début de la prise en charge- Relais immédiat du DA	Circulaire 2005 Reco INCa 2010 Site internet INCa maj avril 2016 Instruction DCC 2013 Reco INCa 2010 Site internet INCa maj avril 2016 Instruction DCC 2013	13. Le PPS est élaboré après la RCP 14. Si le PPS est élaboré avant la RCP, il est initié par le médecin qui a fait le diagnostic 15. Le PPS est élaboré lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins 16. Le PPS est évolutif (modifiable, adapté au fil du parcours de soins)
- Temps médical du DA : La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un PPS	Reco INCa/Ligue 2005	
- Susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié voire remplacé	Reco INCa/Ligue 2005	
- Relayé par le PPAC (projet personnalisé après cancer)	Reco INCa 2010 Site internet INCa maj avril 2016	
E. Comment ? L'accompagnement à la remise du PPS		
<ul style="list-style-type: none">- Expliqué au patient avant de lui être remis- La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un PPS- Remis aux patients suite à leur adhésion à la proposition thérapeutique- Il est souvent utile de le remplir en présence du patient pour faciliter son adhésion et sa projection dans l'après traitement	Mesure 31 plan cancer 1 Reco INCa/Ligue 2005 Circulaire 2005 Reco INCa/Ligue 2005 Instruction DCC 2016 Reco INCa/Ligue 2005	17. Le PPS est expliqué au patient 18. Les éléments du PPS sont expliqués au patient par le médecin, puis éventuellement par le soignant TAS (temps d'accompagnement soignant) 19. Le patient a compris et accepté la proposition thérapeutique décrite dans son PPS 20. Le médecin et/ou le soignant du TAS s'assurent de la bonne compréhension du parcours 21. Le patient se voit remettre un document « papier » 22. Le PPS est préparé et complété en présence du patient
F. Comment ? Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs		
<ul style="list-style-type: none">- Intégré à terme dans le DCC- 100% structurés au niveau CDAR2N1 et au moins 60% structurés au niveau CDAR2N3- Faire évoluer les PPS vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital	Action 2.20 plan cancer 3 Instruction DCC 2016 Action 2.20 plan cancer 3	23. Le PPS est présent dans le DCC 24. Le format informatique est respecté 25. Le PPS est transmis au médecin traitant 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) 27. La messagerie sécurisée est utilisée pour envoyer le PPS
<ul style="list-style-type: none">- Transmission du PPS au médecin traitant +/- autres acteurs- Il doit faciliter la transmission des informations entre les professionnels et en 1^{er} lieu le médecin généraliste- Avec l'accord du malade, ce document sera transmis au médecin traitant accompagné du CRAP- 100% des médecins traitants ont accès aux documents du parcours de leurs patients (FRCP, PPS). L'accès peut être réalisé via le DMP des patients qui en possèdent un, ou par messagerie sécurisée- Les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient doivent également avoir accès à des documents minima par messagerie sécurisée [PPS compris]	Reco INCa/Ligue 2005 Mesure 31 plan cancer 1 Reco INCa 2010 Instruction DCC 2016 Instruction DCC 2016	

Contenu des textes de référence	Textes de référence	Critères d'évaluation rédigés par le GRE et finalisés par le COPIL
G. Comment ? L'organisation et les obligations		
- Les 3C sont de véritables cellules qualité opérationnelles et s'assurent notamment de la remise à chaque patient du PPS	Circulaire 2005	28. Le PPS est tracé dans le dossier médical de l'établissement de santé prescripteur 29. Le 3C aide à la mise en œuvre du PPS (dont sa remise) : formations, réunions spécifiques 30. Le 3C comptabilise le nombre de PPS remis aux patients
- Il constitue 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	Reco INCa 2010	
- Sa remise aux malades fera l'objet d'un suivi spécifique au sein des établissements	Site internet INCa maj avril 2016	

Annexe 2. Modèle de plan d'actions

Modèle de plan d'actions

Projet EVApePS (Evaluation du Programme Personnalisé de Soins)

Afin de mettre en place des actions d'amélioration des pratiques nous vous proposons un modèle de plan d'actions à compléter ci-après. Toutefois vous êtes bien sûr libres de modifier ce document ou de créer ou utiliser un autre document. Les tableaux suivants sont à dupliquer autant de fois qu'il y a de points d'amélioration identifiés.

Nom de l'établissement :

Service concerné (le cas échéant) :

Point d'amélioration mis en évidence :

Définition d'un point d'amélioration : c'est une étape du processus (une tâche, une activité, l'application d'une procédure...) qui est plus faible (variabilité des pratiques, défaut de traçabilité, vulnérabilité de la sécurité....) que les autres étapes.

	SITUATION ACTUELLE	SITUATION SOUHAITABLE
QUOI ?		
QUI ?		
OU ?		
QUAND ?		
COMMENT ?		
COMBIEN ?		

Quelles sont les causes des écarts mis en évidence par rapport à la situation à atteindre (Pourquoi) ? (causes professionnelles, organisationnelles, institutionnelles)

Quel est l'objectif à atteindre (avec indicateur de réalisation le cas échéant) ?

Quelles actions d'amélioration sont envisagées ?

Actions (plusieurs actions par objectif)	Responsable pouvant porter l'action	Acteurs incontournables (nom, profil, institution...)	Moyens pressentis	Difficultés prévisibles	Date butoir de mise en place

Annexe 3. Audit organisationnel : table de correspondance

Audit organisationnel

Table de correspondance unité fonctionnelle / service

Identifiant	Nom unité fonctionnelle / service	Date de réunion planifiée	Qr complété (date)

Annexe 4. Enquête de pratiques médecins : table de correspondance Médecin

Enquête de pratiques auprès des médecins : table de correspondance Médecin

Identifiant	Nom médecin	Mode de passation	Remise du Qr (date)	Refus (date)	Relance (date)	Retour Qr (date)

Annexe 5. Mesure indicateurs et enquête expérience-patient : table de correspondance Patient

Mesure indicateurs et enquête expérience-patient : table de correspondance Patient

Identifiant (N° IPAQSS RCP par ex.)	Nom patient	Exclu	Information délivrée (date)	Refus (date)	Motif de refus	Non opposition (date)	Recueil indicateur (date)	Enquête Expérience-Patient		
								Mode de passation	Remise Qr (date)	Retour Qr (date)

Annexe 6. Critères de jugement du référentiel d'évaluation

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
A. Pour qui ? Les bénéficiaires du PPS				
1. Un PPS est remis à chaque patient atteint de cancer	% de dossiers contenant la trace de la remise du PPS ou contenant la copie du PPS	Nombre de services qui remettent un PPS aux patients	% de patients déclarant avoir reçu un PPS	% de médecins qui élaborent un PPS % de médecins déclarant que le PPS est pertinent pour tous les patients
B. Quoi ? Les objectifs du PPS				
2. Le PPS décrit la proposition de traitement personnalisé (étapes du parcours, calendrier, intervenants)			% de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les différents traitements prévus % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier des traitements % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier de suivi % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les différentes propositions de soins de support prévus % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un bilan social % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les noms et coordonnées des professionnels intervenant dans sa prise en charge	% de médecins indiquant que les éléments suivants composent le PPS : un plan de traitement/ un calendrier de soins/ un calendrier de suivi/ des propositions de soins de support/ les coordonnées des professionnels/ un schéma anatomique/ des fiches décrivant les effets secondaires
3. Le PPS retranscrit la proposition thérapeutique issue de la RCP acceptée par le patient et le médecin référent			% de patients déclarant avoir reçu l'information que la proposition de traitement venait d'une RCP	
4. Le PPS est adapté à chaque patient				

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
5. Les soins de support nécessaires pour le patient sont présentés dans le PPS	% de dossiers contenant un PPS conforme au modèle INCa 2011 (taux de conformité pour le volet soins de support)		% de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les propositions de soins de support prévus	% de médecins indiquant que les soins de supports font partie du PPS
6. Les coordonnées des professionnels des soins de support figurent dans le PPS	% de dossiers contenant un PPS conforme au modèle INCa 2011 (conformité pour le volet « contacts »)		% de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les noms et coordonnées des professionnels des soins de support intervenant dans sa prise en charge	
C. 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	% de dossiers contenant un PPS conforme au modèle INCa 2011		% de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les différents traitements prévus % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier des traitements % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier de suivi (bilans et fréquence) % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les différentes propositions de soins de support prévus % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un bilan social % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant les noms et coordonnées des professionnels intervenant dans sa prise en charge	% de médecins utilisant un modèle conforme au modèle INCa

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
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	% de dossiers contenant un PPS conforme au modèle INCa 2011 (conformité pour le volet « soins »)		% de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier des traitements % de patients déclarant avoir reçu un PPS contenant un calendrier de suivi	% de médecins indiquant que le calendrier de soins fait partie du PPS % de médecins indiquant que le calendrier de suivi fait partie du PPS
10. Le contenu et la forme du PPS sont adaptés par le professionnel de santé par rapport au modèle dont il dispose		Nombre de services déclarant un ou plusieurs modèles. - Nombre de services déclarant un modèle générique - Nombre de services déclarant des modèles par type de pathologie - Nombre de services déclarant des modèles par type de traitement		% de médecins utilisant leur propre modèle de PPS
11. Le PPS est facilement compréhensible (vocabulaire vulgarisé) par le patient et son entourage (proche, aidant et/ou personne de confiance)			% de patients ayant déclaré que le vocabulaire utilisé était simple % de patients ayant déclaré que leur PPS était facile à comprendre	
12. Le PPS est un document court et concis				
D. Quand ? Le processus d'élaboration du PPS				
13. Le PPS est élaboré après la RCP		Nombre de services déclarant que les PPS sont élaborés après la RCP		% de médecins qui indiquent 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				

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
15. Le PPS est élaboré lors de la consultation médicale d'annonce du projet de soins		Nombre de services déclarant élaborer le PPS au moment des consultations médicales d'annonce	% de patients déclarant que leur PPS leur a été remis lors d'une consultation médicale	
16. Le PPS est évolutif (modifiable, adapté au fil du parcours de soins)		Nombre de services remettant le PPS lors de la prise en charge initiale Nombre de services remettant le PPS lors de la modification du traitement Nombre de services remettant le PPS lors d'une rechute	% de patients déclarant que leur PPS a été modifié lors de leur prise en charge	% de médecins qui indiquent remettre un PPS suite à une modification thérapeutique
E. Comment ? L'accompagnement à la remise du PPS				
17. Le PPS est expliqué au patient		Nombre de services déclarant qu'un professionnel explique le PPS au patient	% de patients déclarant avoir reçu des explications sur le traitement écrit dans leur PPS % de patient déclarant avoir eu la même information à l'oral et à l'écrit sur leur PPS	% de médecins déclarant 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)		Nombre de services pour lesquels les médecins expliquent le PPS Nombre de services pour lesquels un médecin et un professionnel du TAS expliquent le PPS		% de médecins déclarant prendre du temps pour expliquer le PPS au patient
19. Le patient a compris et accepté la proposition thérapeutique décrite dans son PPS			% de patients déclarant avoir pu donner leur avis sur la prise en charge proposée	

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
20. Le médecin et/ou le soignant du TAS s'assurent de la bonne compréhension du parcours		Nombre de services dont les médecins s'assurent de la bonne compréhension du PPS par le patient Nombre de services dont un professionnel du TAS s'assure de la bonne compréhension du PPS par le patient	% de patients déclarant qu'un médecin et/ou un infirmier a demandé s'il/elle comprenait son PPS	
21. Le patient se voit remettre un document « papier »			% de patients déclarant avoir reçu un PPS papier	
22. Le PPS est préparé et complété en présence du patient		Nombre de services qui complètent le PPS en présence du patient	% de patients déclarant avoir été présent lors de la rédaction du PPS	
F. Comment ? Les modalités de transmission du PPS aux différents acteurs				
23. Le PPS est présent dans le DCC		Nombre de services qui informatisent le PPS dans le DCC		% de médecins qui utilisent le DCC comme outil pour leur PPS informatisé % de médecins qui diffusent le PPS via le DCC
24. Le format informatique est respecté				
25. Le PPS est transmis au médecin traitant	% de dossiers contenant une trace de l'envoi du PPS au médecin traitant	Nombre de services qui donnent accès au PPS aux médecins traitants		% de médecins qui diffusent le PPS au médecin traitant
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)		Nombre de services qui donnent aux professionnels de l'établissement impliqués dans le parcours du patient accès aux PPS	% de patients déclarant avoir montré leur PPS à un professionnel (au médecin traitant/ au pharmacien/ à un infirmier libéral) % de patients déclarant que leur PPS a été transmis à d'autres professionnels	% de médecins qui diffusent le PPS aux professionnels impliqués dans la prise en charge (MT, spécialistes, annonce, soins de support, pharmacien) % de médecins diffusant le PPS par : courrier postal, messagerie sécurisée, DCC, dossier patient, main propre, autre

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
27. La messagerie sécurisée est utilisée pour envoyer le PPS		Nombre de services qui envoient les PPS par messagerie sécurisée aux médecins traitant ou à des professionnels hors établissement impliqués dans la prise en charge du patient		% de médecins diffusant le PPS par messagerie sécurisée aux professionnels de santé
G. Comment ? L'organisation et les obligations				
28. Le PPS est tracé dans le dossier médical de l'établissement de santé prescripteur	% de dossiers contenant une copie du PPS	Nombre de services pour lesquels les dossiers patients contiennent les PPS		% de médecins utilisant le dossier patient informatisé de l'établissement pour informatiser le PPS % de médecins diffusant le PPS via le dossier patient informatisé de l'établissement
29. Le 3C aide à la mise en œuvre du PPS (dont sa remise) : formations, réunions spécifiques		Nombre de services où le 3C s'occupe du déploiement du PPS Nombre de services mettant en place des actions de sensibilisation		% de médecins utilisant le modèle de PPS du 3C
30. Le 3C comptabilise le nombre de PPS remis aux patients		Nombre de services dont le 3C s'assure que les PPS sont comptabilisés par l'établissement		
Compléments – logistique / pratique				
	% de dossiers contenant une trace de l'envoi d'un courrier détaillant le traitement initial au médecin traitant	Raisons de non remise du PPS Nombre de services pour lesquels le modèle générique/ par pathologie/ par traitement est le plus utilisé Nombre de services pour lesquels l'outil le plus utilisé est le DCC/ le dossier d'établissement	Détail des personnes qui ont remis le PPS au patient (en % des patients ayant reçu un PPS) % de patients ayant reçu leur PPS (en main propre/ envoyé par La poste/ envoyé par email)	% de médecins par spécialité % temps de remplissage et temps d'explication du PPS % de médecins déléguant la remise du PPS Détail sur la personne à qui est déléguée la remise du PPS % modèles utilisés (INCa, RRC, 3C, établissement, médecin)

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
		<p>Nombre de services pour lesquels les médecins/ professionnels du TAS/ AS/ secrétaire remplissent les PPS</p> <p>Nombre de services pour lesquels les médecins/ professionnels du TAS/ secrétaires remettent les PPS.</p> <p>Nombre services pour lesquels les PPS sont remis aux patients (Avant la RCP/ Après la RCP/ Au moment des consultations médicales d'annonce/ Au moment des TAS).</p> <p>Nombre de services où il y a un ordinateur dans les bureaux où sont élaborés les PPS</p> <p>Nombre de services où il y a une imprimante dans les bureaux où sont élaborés les PPS</p> <p>Nombre de services où la remise du PPS est tracée dans le dossier</p>	<p>% de patients ayant un PPS qui contenait d'autres informations que les 4 volets INCa</p> <p>% de patients qui ont rangé leur PPS/ perdu leur PPS/ utilisé leur PPS lors de rencontres</p> <p>% de patients pour qui le PPS leur a permis de s'organiser</p> <p>Détail des informations reçues pour les patients n'ayant pas eu de PPS (en %)</p>	<p>% types de modèles utilisés (générique/ spécifique à la pathologie/ spécifique au traitement)</p> <p>% types d'outils utilisés</p> <p>% de médecins n'utilisant pas le PPS car (modèle inadapté/ méconnaissance de modèle/ autres)</p> <p>% de médecins souhaitant bénéficier d'un modèle (générique/ spécifique à la pathologie/ spécifique au traitement)</p> <p>% de médecins souhaitant bénéficier d'un modèle informatisé</p>
Compléments - perception				
			<p>% de patients qui trouvait le PPS pratique à utiliser</p> <p>% de patients trouvant utiles les coordonnées présentes dans le PPS</p> <p>% de patients rassurés par le PPS</p>	<p>% des éléments que les médecins définissent comme étant un PPS</p> <p>% de médecins pensant que le PPS améliore la communication avec le patient</p> <p>% de médecins pensant que le PPS contribue à améliorer l'autonomie du patient</p>

Critère d'évaluation	Indicateur dossier-patient	Qr Organisationnel	Qr Patient	Qr Médecin
			<p>% de patients dont le PPS à aider à mieux comprendre le traitement et la prise en charge</p> <p>% de patients dont le PPS a aidé à poser les questions sur le traitement et la prise en charge aux professionnels rencontrés</p> <p>% de patients dont le PPS a aidé à parler du traitement et de la prise ne charge aux proches</p> <p>% de patients pour qui le PPS a aidé à mieux vivre les soins</p> <p>Détail des informations utiles dans le PPS pour le patient</p> <p>Détails des informations inutiles dans le PPS pour le patient</p> <p>Liste des informations ayant manqué au patient</p> <p>Détails sur les apports du PPS au patient</p> <p>Suggestions d'améliorations du PPS</p> <p>Détails des informations manquantes pour les patients n'ayant pas reçu de PPS</p>	<p>% de médecins pensant que le PPS contribue à diminuer les sollicitations des professionnels par le patient</p> <p>% de médecins pensant que le PPS est utile dans leur pratique</p> <p>% de médecins pensant que le PPS est pertinent pour tous les patients</p> <p>Détails des difficultés rencontrées avec le PPS</p> <p>Détails des améliorations pour faciliter l'élaboration et la remise d'un PPS aux patients</p>