



**Groupe Régional
Evaluation**



L'information du patient : Focus sur le Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Rapport Définitif – 11.02.2015

Sommaire

Introduction	4
Méthodologie	5
Chapitre 1 : Entretiens semis-directifs	6
Remise du PPS	7
La forme du PPS.....	7
L'intérêt pour le patient.....	8
L'intérêt pour les professionnels de santé.....	9
Chapitre 2 : Enquête par questionnaire	10
Chapitre 3 : Focus groups	18
Chapitre 4 : Données IPAQSS RCP 2014	20
Annexes	25

Index des tableaux

Tableau	Titre	Page
1	Le PPS est un document de liaison	10
2	Le PPS améliore la relation entre le médecin et son patient	11
3	Réalisation des consultations d'annonce, selon leur spécialité	11
4	Rédaction d'un document expliquant le parcours de soins au patient	12
5	Forme du document expliquant le parcours de soins au patient	12
6	Remise du document expliquant le parcours de soins au patient	13
7	Copie du PPS au médecin traitant	13
8	Copie dans le dossier patient	14
9	Copie dans le dossier patient de l'établissement	14
10	Utilisation d'un modèle unique de PPS	15
11	Document adapté aux besoins du patient	15
12	Contenu du PPS	15
13	Trace de la remise du PPS au patient	21
14	Remise du PPS en fonction de l'âge des patients	21
15	Remise du PPS en fonction des autorisations des établissements	22
16	Copie du PPS dans le dossier	22
17	Si copie du PPS retrouvée, traitement PPS	23

Introduction

Dans le cadre de la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, il est défini qu'un Programme Personnalisé de Soins (PPS) doit être expliqué et remis à chaque patient afin de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge.

Suite aux visites de conformité dans les établissements autorisés au traitement des cancers en Bretagne en 2011, l'Agence Régionale de Santé de Bretagne a constaté qu'il existait une marge de progression sur la mise en œuvre du Programme Personnalisé de Soins (PPS). Afin de faire le point et éventuellement proposer des axes d'amélioration, l'ARS a confié au réseau régional Oncobretagne la réalisation d'une étude fin 2012, portant sur le PPS (annexe 1).

Pour répondre à cette demande, le réseau régional s'est appuyé sur les sept Centres de Coordination en Cancérologie (3C) bretons, réunis au sein du groupe régional « évaluation » d'Oncobretagne, afin d'élaborer une méthodologie commune.

Le groupe a décidé de réaliser une étude qualitative permettant d'apprécier le déploiement du PPS en région, les outils utilisés et la perception que les professionnels de santé et les patients ont du PPS.

Les résultats de cette étude permettront de cibler les besoins éventuels concernant le programme personnalisé de soins : travail sur les outils ? Sur le déploiement du PPS ? Sur la transmission du PPS ?

Ce rapport d'étude présente les résultats des enquêtes qualitatives réalisées auprès des professionnels de santé des établissements autorisés et d'une étude auprès des patients (méthode « focus groups »).

Pour développer notre discussion, nous intégrons également dans ce rapport une partie des résultats (*ceux portant sur le déploiement du PPS sur la région*) de **l'enquête complémentaire** au recueil des indicateurs IPAQSS réalisée en 2014. Il s'agit d'un recueil de données supplémentaires à l'occasion du recueil de l'Indicateur Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS) concernant les RCP. Cette étude de la HAS a lieu tous les deux ans. Le dernier recueil de 2014 concernait des données du second semestre 2013. Comme pour l'édition de 2012, le groupe régional évaluation a validé un recueil complémentaire facultatif concernant notamment le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins. Les items recueillis sont décrits en annexe 5 de ce rapport.

Méthodologie

Afin de recueillir les points de vue de tous les partenaires impliqués dans un Programme Personnalisé de Soins (médecins, personnels paramédicaux et patients), Le Groupe Evaluation du Réseau Régional Oncobretagne a décidé de conduire cette étude en trois étapes.

Dans un premier temps, chaque 3C a rencontré le personnel paramédical d'annonce des services de chimiothérapie et de radiothérapie des établissements autorisés en cancérologie de leur territoire. Le recueil des informations s'est fait par entretiens semi-directifs d'une demi-heure environ, tout au long du second semestre 2013.

Pour ce faire, une grille a été élaborée par Oncobretagne (Cf. annexe 2) afin de guider les entretiens et s'assurer de l'homogénéité du recueil des informations.

Les médecins membres des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ont ensuite été sollicités par chaque 3C pour compléter le recueil. Un questionnaire de recueil a été rédigé par Oncobretagne (Cf. annexe 3) et diffusé par les 3C auprès des médecins membres des RCP de leur territoire de santé. La passation des questionnaires s'est faite directement en RCP ou par téléchargement du questionnaire mis en ligne (Google drive). Chaque 3C était en charge de la mise en place de l'étude sur son territoire.

La 3^{ème} partie concerne le volet « Patients ». Pour cela, des focus groups ont été organisés dans les territoires de santé volontaires pour savoir si l'information donnée au patient aujourd'hui répond à leurs attentes. Une fiche méthodologique a été rédigée pour le recueil d'informations auprès des patients (Cf. annexe 4).

Entretiens semi-directifs avec les paramédicaux d'annonce

Les services concernés par cette étude ont répondu positivement à la sollicitation des 3C pour les entretiens semi-directifs auprès du **personnel paramédical** d'annonce des services de **chimiothérapie, de radiothérapie**.

Au total, **63 entretiens** ont été réalisés en Bretagne auprès d'infirmières d'annonce et de manipulateurs en radiothérapie. Sur un territoire, deux entretiens ont été réalisés auprès de médecins.

Ce temps d'échange a permis de dresser un premier bilan de l'information transmise aux patients lors de la consultation d'annonce paramédicale. Cette consultation, parfois appelée consultation d'information, se déroule en général après la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et après la consultation d'annonce médicale. Elle est l'occasion de discuter en détail du traitement proposé, dont les grands principes sont éventuellement inscrits sur un PPS et transmis au patient par le médecin lors de la consultation d'annonce médicale.

Un temps particulier a été pris lors des entretiens semi-directifs pour discuter précisément du PPS. Le PPS est un outil qui se révèle très important du point de vue des paramédicaux d'annonce interrogés. Il sert notamment de support pour orienter la discussion avec le patient lors des consultations d'annonce.

Certains praticiens désignent par PPS, le feuillet médical personnalisé explicitant le traitement ; d'autres le limitent au classeur de liaison ; d'autres encore le désignent par l'association des 2. Il faut rappeler que le PPS – feuillet médical est par définition un support synthétisant les explications médicales concernant un traitement anti-cancéreux.

Si le PPS paraît être un bon outil pour les patients aux dires des professionnels interrogés, des améliorations semblent souhaitables concernant la transmission du document et sa compréhension. Quatre axes principaux se dégagent des entretiens passés avec les personnels d'annonce paramédicaux interrogés :

- La remise du PPS
- Le format du PPS
- L'intérêt pour le patient
- L'intérêt pour les professionnels de santé

Pour tous ces axes, on remarque une grande variété d'interprétations et de réponses liées aux pratiques hétérogènes.

Remise du PPS

Les modalités de transmission du PPS semblent très variées, selon les services et les établissements.

S'il est remis la plupart du temps par le médecin lors de la consultation médicale d'annonce, cela n'est pas toujours le cas.

Dans certains établissements, la remise du PPS se fait lors de la consultation paramédicale d'annonce (le document aura éventuellement été préparé en amont par le médecin).

Dans un service, seuls les patients bénéficiant d'une consultation d'annonce paramédicale (environ 25%) ont un PPS. Plusieurs personnes ont évoqué la remise du PPS lors de la première cure de chimiothérapie.

Il peut arriver qu'un PPS soit rédigé mais non remis au patient.

Lors de ces entretiens, nous avons pu constater que de façon unanime, les professionnels interrogés considèrent la consultation d'annonce paramédicale comme le moment privilégié pour revenir sur le traitement que le patient va recevoir. C'est l'occasion de répondre aux interrogations et aux doutes que le patient peut avoir.

Pour les soignants interrogés, l'absence de ce document constitue le principal frein à la qualité des échanges lors de ces consultations paramédicales.

La forme du PPS

De nombreux modèles de PPS existent sur la région. Des documents ont été formalisés au niveau régional, mais également au niveau territorial, ou par établissement voire par service.

Il semble fréquent de voir plusieurs modèles de PPS utilisés au sein d'un même établissement. Certains praticiens préfèrent rédiger un PPS eux-mêmes en détaillant les traitements, d'autres préfèrent utiliser des schémas. De nombreux praticiens ont ainsi créé leur propre modèle de PPS correspondant le mieux possible à leurs pratiques.

Au niveau régional, il existe également des trames de PPS formalisés par spécialité. L'Association Bretonne de Cancérologie Thoracique (ABCT) a ainsi créé des modèles de PPS par pathologie cancéreuse thoracique (exemple de PPS en annexe 6).

Selon les critères de l'INCa, le PPS est un document rédigé par le médecin, censé être évolutif et complété par les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient. Pourtant, il est encore souvent compris comme un document figé. Une infirmière a déclaré ne pas écrire sur le PPS rédigé par le médecin car elle considère que « le document appartient au médecin ». Une autre pensait ne pas avoir le droit d'écrire sur le PPS.

Dans certains cas, les personnes interrogées rapportent qu'un patient peut avoir « plusieurs PPS » : un établi par le chirurgien, un établi par l'oncologue, un établi par le radiothérapeute. Cela peut être source de confusion pour le patient, d'autant plus qu'il peut exister des discordances entre les différents PPS. En effet, chacun de ces documents ne devrait pas être considéré comme un PPS en soit, mais c'est l'ensemble de ces éléments et leur mise en lien et/ou synthèse qui constitue le PPS. Une infirmière a insisté sur le fait qu'un PPS non actualisé pose des problèmes.

Cependant, du point de vue des paramédicaux d'annonce interrogés, aucun consensus ne semble se dégager concernant la forme idéale du PPS. Si certains estiment que les schémas sont les plus appropriés pour les patients, d'autres pensent que le texte est le mieux. Certains paramédicaux d'annonce souhaiteraient un PPS unique, adaptable à chaque pathologie. Pour d'autres, cette uniformisation ne leur semble pas pertinente et ils y sont opposés.

Etant donné les différences de points de vue sur un modèle de PPS, une réflexion sur des modèles de PPS par organe pourrait être cohérente et convenir au mieux à la pratique des professionnels et à la compréhension des patients.

L'intérêt pour le patient

Dans l'ensemble, les paramédicaux interrogés pensent que le PPS permet de répondre aux attentes et aux questionnements des patients. Malgré cela, plusieurs problèmes ont été énoncés.

Les patients ne semblent pas toujours s'appropriier le document. Une infirmière précise que « *certain patients n'y voient pas d'intérêt, d'autres y accordent plus d'importance* ». Parfois très riche en informations, le PPS peut être anxiogène pour les patients.

Lors de la consultation médicale d'annonce, beaucoup d'éléments sont expliqués, le patient peut avoir du mal à intégrer toutes les informations transmises.

C'est pourquoi la consultation d'annonce paramédicale est souvent l'occasion de revenir sur le PPS, lorsque les patients en ont eu un. Une infirmière d'annonce précise que lors des consultations paramédicales d'annonce, il s'agit surtout de reformuler ou de répéter au patient les propos du médecin souvent dits mais pas forcément entendus. Une infirmière précise « *souvent, les patients ne savent pas ce qu'est le PPS* ».

Une infirmière d'annonce d'un service de neuro-chirurgie a expliqué avoir développé un audit interne en 2011 concernant le dispositif d'annonce : 50% des patients inclus ne souhaitaient pas de support écrit.

Plusieurs paramédicaux d'annonce insistent sur le fait que le PPS est un plus ; lorsqu'il est remis au patient et que ce dernier se l'est approprié. Cela lui permet de mieux préparer la consultation paramédicale d'annonce et d'arriver en ayant réfléchi à des questions et de mieux appréhender les traitements. Cela contribue à une meilleure information du patient et facilite le travail des paramédicaux d'annonce. « *Le PPS correspond plus ou moins aux besoins des patients mais c'est un élément important pour l'IDE au moment de la consultation paramédicale d'annonce* ».

L'intérêt pour les professionnels de santé

Un autre point a été énoncé lors des entretiens : l'intérêt du PPS pour les professionnels de santé de l'établissement ou de la ville.

Une infirmière d'annonce interrogée considère que l'intérêt primordial du PPS concerne les prises en charge par le service des urgences. Toutes les informations relatives au traitement sont documentées dans le feuillet médical et complétées par les fiches informatives sur les protocoles. Le PPS est également un support important pour les professionnels du domicile.

De nombreuses personnes interrogées ont souligné l'intérêt du PPS pour les équipes : « il permet de fixer les choses pour la prise en charge, la durée du traitement et les dates de bilans nécessaires dans la prise en charge ».

Le PPS sécurise l'information et facilite le travail du personnel d'accompagnement.

Au total : Lors des consultations d'annonce, le PPS est un outil apprécié par les 63 paramédicaux interrogés. Sa définition reste ambiguë et très variable ; sa formalisation avec une trame commune par pathologie pourrait être envisagée, mais ce besoin d'harmonisation n'est pas consensuel.

Enquête par questionnaire auprès des médecins

Pour compléter le recueil auprès du personnel paramédical d'annonce, un questionnaire a été proposé aux médecins membres des RCP bretonnes. Rappelons que les questionnaires ont été présentés et distribués pendant les RCP ou parfois mis en ligne via l'application Google drive.

Au total, **243 médecins** ont **répondu à l'enquête** par questionnaire sur la région, dont **219** médecins dont la spécialité les amène à annoncer des diagnostics ou à participer au dispositif d'annonce. Les 24 non concernés sont des anatomopathologistes, radiologues, TEP, internes, médecins généralistes. **182** ont déclaré faire des **consultations d'annonce** et parmi eux **162** déclarent avoir **rédigé** au moins une fois un document « PPS » pour les patients.

*Les résultats suivants concernant des items généraux intègrent tous les médecins ; y compris ceux qui ne sont pas concernés par le dispositif d'annonce et qui ne rédigent pas de PPS ; soit un total de **243 médecins** ayant répondu au questionnaire.*

Tableau 1 : le PPS est un document de liaison

document de liaison	N	%
Non	88	37,8%
Ne sait pas	75	32,2%
Oui	70	30,0%
Donnée manquante	10	
Total	243	100,00%

Un peu plus d'1/3 des médecins répondants considèrent que le PPS n'est pas un document de liaison. L'avis des paramédicaux est différent car, lors des entretiens semi-directifs, la plupart considère que le PPS est un bon document de liaison entre professionnels et patients et regrette le fait qu'il ne soit pas toujours rédigé et remis au patient. Il est utile notamment pour répondre aux questions du patient lors de la consultation d'annonce paramédicale.

Tableau 2 : le PPS améliore la relation entre le médecin et son patient

Améliore la relation médecin_patient	N	%
Plutôt oui	107	46,1%
Tout à fait	45	19,4%
Ne sait pas	42	18,1%
Plutôt non	25	10,8%
Pas du tout	13	5,6%
Donnée manquante	11	
Total	243	100,00%

Près de 65% des médecins ayant répondu au questionnaire estiment que le PPS contribue à améliorer la qualité des relations entre les médecins et les patients. Cet outil, rédigé la plupart du temps lors de la consultation d'annonce médicale, paraît être un bon support dans la transmission d'informations du médecin au patient.

*Sur les 243 médecins répondants à l'enquête, **219** ont une spécialité qui les amène à annoncer des diagnostics ou à participer au dispositif d'annonce (cf. tableau suivant)*

Tableau 3 : Réalisation des consultations d'annonce, selon la spécialité

Spécialité	Consultation d'annonce				TOTAL N
	Oui		Non		
	N	%	N	%	
Chirurgie	67	75,3%	22	24,7%	89
Hématologie	7	100,0%	-	-	7
Oncologie médicale	24	88,9%	3	11,1%	27
Oncologie radiothérapie	20	95,2%	1	4,8%	21
Spécialiste d'organes	62	84,9%	11	15,1%	73
Médecine Interne	2	100,0%	-	-	2
Total général	182	83,1%	37	16,9%	219

Dans notre échantillon, 83,1% des médecins déclarent faire des consultations d'annonce. Le taux des chirurgiens est inférieur à la moyenne (75,3%). Les raisons pouvant expliquer cette différence pourraient être d'une part que les chirurgiens ne font pas que de la cancérologie ; et d'autre part ; que l'annonce du diagnostic et du traitement chirurgical peuvent avoir lieu avant et/ou après la chirurgie diagnostique rendant la consultation d'annonce un peu abstraite.

Une autre hypothèse serait que les spécialités ne traitant que les cancers sont plus sensibilisées au dispositif d'annonce et l'ont complètement intégré dans leur pratique. En effet, on remarque que les modèles et descriptifs des PPS sont très orientés chimiothérapie (modalités, pratiques, effets secondaires...). Un certain nombre de chirurgiens considèrent que le dispositif d'annonce ne concerne que les explications liées à la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Seuls les médecins qui ont déclaré réaliser des consultations d'annonce sont pris en compte dans les analyses suivantes; **soit 182 médecins.**

Tableau 4 : rédaction d'un document expliquant le parcours de soins au patient

Rédaction d'un document explicatif	N	%
Toujours	98	54,10%
Souvent	44	24,30%
Rarement	20	11,00%
Jamais	19	10,50%
Non renseigné	1	
Total général	182	100,00%

Parmi les médecins déclarant faire des consultations d'annonce, un document expliquant le parcours de soins est toujours ou souvent rédigé par 142 d'entre eux, soit 78,4%. En revanche, 10,5% n'en rédigent jamais...

162 médecins déclarent avoir rédigé au moins une fois un document expliquant aux patients le parcours de soins. Les analyses suivantes portent sur cet échantillon.

Tableau 5 : Forme du document expliquant le parcours de soins au patient (plusieurs réponses possibles)* :

Forme	N	%
Un PPS (feuillet médical) formalisé au niveau de l'établissement	76	41,3%
Un compte-rendu de consultation	36	19,6%
Un PPS (feuillet médical) formalisé par vous-même	28	15,2%
Un PPS (feuillet médical) formalisé au niveau du territoire	17	9,2%
Un schéma détaillé	15	8,2%
un PPS formalisé au niveau du service	5	2,7%
Une ordonnance	6	3,3%
Une fiche d'information	1	0,5%
Total*	184*	100%

Ces résultats semblent confirmer ce qui avait été décrit lors des entretiens semi-directifs, à savoir que l'information transmise au patient est de forme très différente. Si la majorité des médecins utilisent des PPS formalisés au niveau de l'établissement, 15% préfèrent utiliser leurs propres documents. Aussi, le compte-rendu de consultation est souvent utilisé comme support.

Tableau 6 : remise du document expliquant le parcours de soins au patient selon la spécialité.

Spécialité	N	Remise document explicatif			
		jamais	rarement	souvent	Toujours
Oncologue radiothérapeute	20	5,0%	15,0%	5,0%	75,0%
Oncologue médical	23	13,0%	4,3%	8,7%	73,9%
Chirurgien	54	7,4%	16,7%	24,1%	51,9%
Médecine Interne	2	0,0%	0,0%	50,0%	50,0%
Spécialiste d'organes	51	11,8%	19,6%	23,5%	45,1%
Hématologue	7	14,3%	0,0%	42,9%	42,9%
% global tous spécialités	157	9,6% (15)	14,6%(23)	20,4%(32)	55,4%(87)
Non renseigné	5				
Total	162				

Un peu plus de la moitié des médecins répondants déclarent remettre toujours un document explicatif à leur patient. 1 médecin sur 4 déclare remettre rarement ou jamais ce document au patient. 31% des spécialistes d'organes ne remettent jamais ou rarement un document explicatif au patient. En effet, certains d'entre eux investis dans le diagnostic sont amenés à l'annoncer sans que cela ne se traduise par un dispositif d'annonce avec remise d'un document.

Le pourcentage des médecins déclarant remettre toujours le PPS est plus important chez les oncologues et les radiothérapeutes.

Lorsqu'un PPS est rédigé, il n'est pas toujours remis au patient. Lorsque le médecin ne remet pas le PPS, il peut arriver que ça soit l'infirmière ou la secrétaire qui le transmettent. Deux médecins précisent que le PPS est parfois envoyé par courrier postal.

Tableau 7 : copie du PPS au médecin traitant

Envoi copie au médecin traitant	N	%
Jamais	62	39,2%
Toujours	33	20,9%
Souvent	21	13,3%
Rarement	23	14,6%
Ne sait pas	19	12,0%
Non renseigné	4	
Total	162	100,0%

Comme cela avait été décrit lors des entretiens semi-directifs, une copie du PPS n'est pas systématiquement envoyée au médecin traitant (seulement 20,9% dans notre échantillon).

Les professionnels de santé préfèrent envoyer aux médecins traitants le compte-rendu de consultation et/ou d'hospitalisation, qu'ils considèrent plus complet et plus adapté. Cet aspect a été évoqué à de nombreuses reprises lors des entretiens semis-directifs.

Tableau 8 : copie dans le dossier patient

Copie dans le dossier patient	N	%
Toujours	96	61,1%
Souvent	26	16,6%
Jamais	21	13,4%
Rarement	8	5,1%
Ne sait pas	6	3,8%
Non renseigné	5	
Total	162	100,00%

Lorsque le PPS est rédigé, une copie est déclarée être toujours ou souvent intégrée au dossier du patient dans **78%** des cas.

Tableau 9 : copie dans le dossier patient de l'établissement

Copie dans le dossier patient de l'établissement	N	%
Toujours	76	47,8%
Jamais	26	16,4%
Souvent	24	15,1%
Rarement	16	10,1%
Ne sait pas	17	10,7%
Non renseigné	3	
Total	162	100,0%

62.9% des médecins déclarent que la copie du PPS se trouve souvent ou toujours dans le dossier patient de l'établissement. Il est possible que la copie du PPS se trouve dans le dossier du patient du cabinet des médecins des cliniques, sans copie dans le dossier de l'établissement. Cela expliquerait la différence entre les pourcentages des tableaux ci-dessus (77,7% versus 62,9%).

Lors des entretiens auprès du personnel d'annonce paramédical, le ressenti semblait différent. En effet, il a été précisé à de nombreuses reprises qu'aucune copie du PPS ne se trouvait dans les dossiers patients des établissements. **Les données de l'étude IPAQSS indiquent que la copie du PPS est présente dans 23,4%** des dossiers patients établissements audités.

Le parcours de la copie du PPS dans les établissements n'est peut-être pas bien défini : qui fait la copie ? Qui met la copie dans le dossier ? Les différences peuvent être dues à des règles d'archivages et de traçabilité du PPS qui seraient mal ou pas définies.

Tableau 10 : utilisation d'un modèle unique de PPS

modèle unique	N	%
Toujours	115	72,3%
Souvent	33	20,8%
Rarement	7	4,4%
Jamais	4	2,5%
Non renseigné	3	
Total	162	100,00%

Plus de 90% des médecins déclarent utiliser toujours ou souvent la même trame de PPS.

Tableau 11 : document adapté aux besoins du patient

document adapté	N	%
Souvent	118	74,2%
Rarement	14	8,8%
Ne sait pas	14	8,8%
Toujours	11	6,9%
Jamais	2	1,3%
Non renseigné	3	
Total	162	100,00%

Les médecins pensent globalement que le PPS est adapté aux besoins des patients (plus de 80%). Cela rejoint le point de vue des professionnels paramédicaux d'annonce interrogés. Près de 9% des médecins n'ont pas d'avis et environ 10% considèrent que le document répond rarement voire jamais aux besoins des patients.

Tableau 12 : contenu du PPS (Plusieurs réponses possibles*)

Contenu PPS	N	%
Fiches effets secondaires	82	22,7%
Coordonnées des professionnels	73	20,2%
Calendrier de soins	56	15,5%
Traitement détaillé	55	15,2%
Calendrier de suivi	44	12,2%
Éléments de RCP	29	8,0%
Autres (consentement, carnet de liaison, ordonnances, schémas...)	22	6,1%
TOTAL	361*	100%

159 médecins ont répondu à cette question. Beaucoup d'entre eux décrivent plusieurs éléments dans leur PPS. Les effets secondaires, les coordonnées des professionnels, le calendrier de soins et le traitement détaillé sont souvent cités (représentent plus de 70% de réponses). Le calendrier de soins décrit notamment les cures de chimiothérapie et les séances de radiothérapie. Ces éléments apportent des pistes de réflexion pour le contenu d'une future trame de PPS commun.

Améliorations de l'outil PPS souhaitées.

Les réponses à cet item sont variées ; tant sur la forme, le contenu et les objectifs du PPS :

Sur la forme. L'idée de faire un **PPS simple d'accès, informatisé** est partagée par de nombreux professionnels et plébiscité par beaucoup de médecins. Il existe déjà des PPS formalisés par spécialité. En Bretagne, des PPS, avec une **trame commune**, existent pour l'oncologie thoracique. Ces PPS semblent convenir et utilisés par les spécialistes concernés. S'inspirer de ces documents pour travailler des PPS communs à chaque spécialité pourrait être une option. Un médecin précise « *il faut un document dont la trame est commune et chacun peut ensuite adapter à sa pratique* ». Un autre note « *La simplicité des documents est primordiale* ».

Il est proposé de faire un document informatisé associant un **schéma type pour une cure, un calendrier et un listing des effets secondaires**. Prévoir **des menus déroulants et à choix multiples**. Une demande est également faite concernant les fiches d'effets secondaires. Un médecin suggère la « **standardisation des effets secondaires type fiches faites par l'OMIT** ».

Toutefois, si la majorité des médecins sont pour une trame commune, **d'autres estiment que cette démarche irait à l'encontre d'un document censé être personnalisé**. Un médecin exprime « *je n'aime pas ce genre d'harmonisation. Gardons nos spécificités qui font notre spécialité et notre compétence* », un autre « *surtout pas de PPS commun* ».

Beaucoup de répondants considèrent qu'un PPS commun ne serait pas adapté « *je crains que le PPS formalisé unique soit trop général et par définition non personnalisé* ».

Sur le fond (contenu), le PPS étant avant tout un document à destination du patient, il est nécessaire d'élaborer un « **PPS adapté au patient, à sa demande et à son niveau de compréhension** ».

Plusieurs médecins évoquent l'intérêt de **rédiger des PPS par pathologie** cancéreuse ; d'autres encore un PPS **par organe** avec choix en fonction des options décidées en RCP.

Des médecins mentionnent qu'il existe « des PPS communs à l'onco-thoracique en Bretagne. *Il faut les pérenniser* », écrit un médecin. Ces modèles pourraient servir de base de réflexion pour l'élaboration de PPS formalisés par spécialité.

Perception de l'intérêt et de l'usage du PPS

A plusieurs reprises, le rôle du PPS dans la coordination avec d'autres professionnels de santé, notamment les professionnels de ville, semble être une demande de certains médecins. « *Il semble important d'avoir la possibilité d'utiliser le PPS comme outil de liaison avec les autres professionnels : médecin référent, IDE à domicile, kiné...* ». Une transmission informatisée aux autres professionnels de santé concernés est également souhaitée. « *Il faut insister sur l'importance de la prise en charge psychologique des patients et intégrer le rôle des para-cliniciens* ».

Cependant, il faut noter que certains médecins sont contre le PPS, estimant parfois que ce document est d'une « utilité relative » ; un médecin écrit « *il faut réutiliser les moyens humains et financiers autrement* ». D'autres mentionnent « *suppression pure et simple de ce document* ».

Un chirurgien écrit « *Le PPS ne devrait être donné que lorsque des informations pertinentes peuvent y figurer, or à l'heure actuelle, il est censé être donné par celui qui donne le diagnostic : donc à une période où « faute d'anapath » surtout, aucune information pertinente ne peut être fournie, il ne*

présente pour l'instant qu'un papier de plus à donner à un patient à qui on vient d'annoncer une maladie grave, à qui on vient d'expliquer qu'il lui faut une intervention (bcp de papiers déjà) ». Il ajoute « le PPS est probablement une bonne chose, mais difficilement applicable en chirurgie ». « Il semble nécessaire de limiter le côté paperasse et administratif lorsqu'on vient d'annoncer une nouvelle si difficile ».

Au total : le PPS est un bon outil pour améliorer la relation entre le médecin et son patient. Une trame commune, (mais adaptable) devrait être élaborée par spécialité ou par organe. Il est souhaitable que l'outil soit informatisé et simple d'utilisation. Certains praticiens ne sont pas convaincus de l'utilité du PPS pour les patients et limite son intérêt à la communication entre professionnels, notamment envers les paramédicaux.

Pour compléter les deux volets précédents de l'étude, le Groupe Régional Evaluation d'Oncobretagne a souhaité recueillir le ressenti des patients sur le PPS et plus généralement concernant l'information reçue des professionnels pendant le parcours de soins.

Les recrutements ont été réalisés par chaque 3C sur du volontariat, avec l'aide éventuelle des partenaires comme la Ligue contre le cancer.

Trois focus-groups regroupant 22 patients ont été organisés en Bretagne.

Une méthodologie de travail pour les focus groups a été validée par le groupe régional évaluation en amont (Cf. annexe 4). Dans un territoire, le focus group prévu initialement n'a pas pu se tenir étant donné la difficulté de recrutement. **Deux entretiens individuels** se sont alors déroulés. **Au total**, des informations ont été recueillies auprès de **24 patients (17 femmes et 7 hommes)**.

Informations reçues pendant le parcours de soins

Les informations reçues pendant le parcours de soins semblent être très hétérogènes selon les patients.

Si la majorité des participants indiquent avoir reçu de nombreuses informations pendant la consultation d'annonce, plusieurs personnes indiquent n'avoir même pas bénéficié de la consultation d'annonce. Un patient rapporte « *je n'ai rien eu : j'ai vu le Dr X qui ne m'a rien annoncé. Je ne sais même pas si j'ai eu une annonce* ».

Des patientes ont eu l'impression d'avoir dû aller chercher elles-mêmes l'information au moment du diagnostic : « *le chirurgien n'a pas prononcé le mot cancer* », « *le médecin était très mal à l'aise, très gêné* », « *si je n'avais pas cherché à avoir les résultats, je me demande qui m'aurait appelée et quand* ».

Un patient rapporte précisément comment l'annonce lui a été faite. « *Après un délai important sans nouvelles suite à des biopsies réalisées, j'ai demandé à un interne des précisions. L'interne m'a répondu* » : « *Mais Madame, vous avez un cancer* ». Cette annonce « *entre deux portes* » semble avoir également vécu par un autre participant. Un autre patient raconte que l'annonce de son cancer a été faite par son médecin traitant, avec l'annonce d'un traitement très minimisé par rapport au traitement reçu finalement.

Concernant les traitements reçus, un patient rapporte ne pas avoir été informé du changement de protocole de chimiothérapie. Il déclare « *Je l'ai découvert à la lecture du nom du médicament sur la poche en chimiothérapie* ». Certains mentionnent qu'ils ont aussi reçu des informations de la part des réseaux ou des autres patients.

Le temps d'écoute par le personnel paramédical d'annonce, après la consultation médicale d'annonce est apprécié et est le moment de revenir plus en détail sur des informations non assimilées lors de l'annonce par le médecin.

Le PPS et les attentes des patients

Le PPS est un terme qui ne parle pas au patient. Même si beaucoup d'informations semblent être transmises aux patients pendant l'annonce notamment, aucune n'a été présentée comme étant un programme personnalisé de soins.

Certains patients rapportent qu'il est nécessaire d'avoir un document papier car les informations fournies à l'oral ne sont pas intégrées sur le moment.

L'information souhaitée par le patient pendant son parcours est différente d'un patient à l'autre. En effet, alors que certains ne souhaitent pas recevoir trop d'informations pendant la consultation, d'autres estiment que les informations orales sont primordiales à ce moment de la prise en charge.

Tous les patients rencontrés sont très demandeurs d'informations concernant les effets secondaires. Certains précisent également que le schéma est un élément important pour la compréhension.

Bien qu'il y ait des informations écrites sur un support « PPS » remis aux patients à la consultation d'annonce, peu de patients interrogés déclarent relire les documents a posteriori. Un patient rapporte que les documents ont été surtout utiles pour l'entourage.

Certains participants ont souligné l'importance des réseaux territoriaux de cancérologie, notamment pour l'accompagnement et l'information pendant le parcours de soins. Pour répondre à leurs besoins d'informations, les patients auraient apprécié avoir des informations sur les missions des associations comme les réseaux au moment de l'annonce.

A noter également que ces échanges en focus-group ont été pour les patients, l'occasion de mettre en avant l'importance des soins de support, notamment pour les proches.

Au total : La majorité des patients qui se sont exprimés ont bénéficié d'une consultation d'annonce et ont reçu des informations concernant leur prise en charge. D'autres estiment qu'ils n'ont pas reçu des informations nécessaires à la compréhension de leur pathologie et de leur traitement à venir. Selon les contextes, cela a été très mal vécu par certains.

Le PPS n'est pas un terme explicite pour les patients. Les attentes portent notamment sur les effets secondaires. Les schémas semblent être de bons outils pédagogiques. L'accompagnement et l'information reçus de la part des réseaux territoriaux de cancérologie sont appréciés. Les patients aimeraient être informés de leur existence au moment des consultations d'annonce.

Données quantitatives IPAQSS RCP 2014

Dans le cadre de l'accréditation des établissements de santé, la Haute Autorité de Santé impose le recueil obligatoire d'indicateurs transversaux et des indicateurs de spécialité.

Chaque établissement soumis à certification est obligé de répondre à ces enquêtes nommées IPAQSS (Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins).

Dans le cadre de cette enquête obligatoire, le Groupe Régional d'Evaluation d'Oncobretagne, regroupant l'ensemble des 3C de Bretagne, a décidé de recueillir des variables complémentaires afin d'évaluer certaines autres pratiques relatives au parcours de soins en cancérologie. Des données sur le programme personnalisé de soins ont été recueillies dans les établissements bretons ayant accepté cette étude complémentaire facultative (Cf. annexe 5).

L'échantillonnage consiste en un tirage au sort de 60 dossiers répondant aux critères définis par la HAS (primo-diagnostic de cancer, prise en charge initiale dans l'établissement).

Au total, sur les 35 établissements autorisés en cancérologie en Bretagne en 2013, 30 ont accepté que les 3C recueillent quelques données complémentaires.

Pour chaque établissement participant, une soixantaine de dossiers a été audité. Nous présenterons ici les résultats régionaux de cette étude.

Au total, l'information a été recueillie pour 1557 dossiers de patients. Parmi ces dossiers, 1144 ne comportaient pas la trace de la remise d'un PPS au patient, ce qui représente 26,5% des dossiers. Lors de l'itération 2012 de cette enquête, la trace de la remise du PPS avait été retrouvée dans 26% des dossiers. Il n'y a pas de différence significative entre les résultats de 2012 et de 2014.

Dans le cadre de la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, il est défini qu'un Programme Personnalisé de Soins (PPS) doit être expliqué et remis au patient afin de **lui exposer la chaîne de soins coordonnée** qui se met en place autour de sa prise en charge.

PPS1 : La remise du PPS au patient est tracée : oui/non

Tableau 13 : Trace de la remise du PPS au patient

PPS tracé ¹	N	%
Oui	413	26,5%
Non	1145	73,5%
Total	1558	100,0%

¹Les dossiers pour lesquels l'item PPS1 était vide ont été exclus.

Cet item correspond à toute information, quelque soit sa forme, prouvant la remise du PPS au patient. Il a été tracé dans 26,5% des dossiers.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative concernant la traçabilité de la remise du PPS au patient entre 2012 et 2014 (26,0% en 2012 vs 26,5% en 2014).

Tableau 14 : remise du PPS en fonction de l'âge des patients

Age des patients ¹	Total des dossiers	Remise du PPS ¹	
		N	%
Moins de 75 ans	1093	328	30,0%
75 ans et plus	465	85	18,3%
Total	1558	413	26,5%

¹Les dossiers pour lesquels l'item PPS1 était vide ont été exclus.

La trace de la remise du PPS a été retrouvée chez 18,3% des patients âgés de 75 ans et plus. Ce score est de 30% chez les moins de 75 ans. Cette différence est statistiquement significative ($p < 0,001$). Cela peut sûrement s'expliquer en partie par le fait que les décisions de surveillance doivent être plus fréquentes chez les personnes les plus âgées, pour lesquelles un traitement trop lourd pourrait être néfaste.

Il n'existe pas de différence significative entre les taux de remise du PPS au patient, selon l'âge entre les recueils de 2012 et 2014.

Tableau 15 : remise du PPS en fonction des autorisations des établissements

Autorisation de l'établissement ¹	Total des dossiers	Remise du PPS ¹	
		N	%
Chirurgie uniquement	665	115	17,3%
Autres	893	298	33,4%
Total	1558	413	26,5%

¹Les dossiers pour lesquels l'item PPS1 était vide ont été exclus.

Il existe une différence statistiquement significative ($p < 0,001$) entre la remise d'un PPS dans les établissements autorisés uniquement en chirurgie des cancers et les établissements autorisés en chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie.

On peut penser que le PPS est généralement remis dans l'établissement de soins, après la chirurgie. Pour certaines spécialités, représentant un grand nombre de dossiers, la chirurgie permet de confirmer le diagnostic. La RCP et la rédaction du PPS se déroulent alors après la chirurgie. Cela explique en partie pourquoi les PPS sont moins fréquents dans les dossiers des établissements autorisés uniquement à la chirurgie.

On remarque une tendance à la hausse dans la remise du PPS dans les établissements autorisés uniquement en chirurgie carcinologique (à la limite de la significativité $p=0,1$).

Il n'existe pas de différence significative entre 2012 et 2014 pour la remise du PPS dans les établissements autorisés à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie.

PPS2 : Une copie du PPS est présente dans le dossier : oui/non

PPS3 : Si oui, le PPS concerne : « précisez le traitement : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, combinaison de ces traitements »

Tableau 16 : copie du PPS dans le dossier

Copie PPS ¹	N	%
Oui	363	23,3%
Non	1192	76,7%
Total	1555	100,0%

¹Les dossiers pour lesquels l'item PPS2 était vide ont été exclus.

La copie du PPS a été retrouvée dans 23,3% des dossiers analysés pour l'étude. Pour 67 patients, une copie du PPS a été retrouvée dans le dossier sans qu'il y ait de trace sur la remise du PPS au patient.

Il faut faire attention à cet item car il est possible de trouver une copie du PPS dans le dossier de l'établissement sans que le document n'ait été transmis au patient (cf. Enquête PPS du groupe évaluation).

Parmi les dossiers pour lesquels la remise du PPS au patient a été tracée, une copie du PPS est présente dans 71,8% des cas en 2014 vs 69,5% en 2012 (pas de différence significative).

Tableau 17 : Si copie du PPS retrouvée, traitement PPS

Traitement PPS ¹	N	%
une chirurgie	94	26,0%
une chimiothérapie	94	26,0%
une radiothérapie	43	11,9%
une combinaison	110	30,4%
un autre traitement	21	5,8%
Total général	362	100,0%

¹Les dossiers pour lesquels les items PPS2 et PPS3 étaient vides ont été exclus.

Dans 26% des dossiers pour lesquels la copie du PPS a été retrouvée, le PPS concernait une chirurgie. Ce taux est similaire au PPS de chimiothérapie.

Dans un tiers des cas, le PPS concernait une combinaison de traitement.

PPS4 : L'envoi d'une copie du PPS au médecin traitant est racé : oui/non

Sur la région, une trace de l'envoi du PPS au médecin traitant a été retrouvée dans 145 dossiers, soit 11,8% des dossiers pour lesquels l'information était connue. Ce taux était de 16,1% en 2012. Des différences méthodologiques entre ces deux itérations de l'étude IPAQSS expliquent en partie cette différence.

Au total : Sur la région, on remarque une tendance à l'amélioration des pratiques concernant le PPS. Alors que la mise en œuvre du PPS semblait satisfaisante pour 21% des dossiers en mai 2011 (visite de conformité de l'ARS), ce score est estimé, selon les données de notre échantillon, à plus de 26% des cas. De plus, les PPS retrouvés concernent pour une grande partie des combinaisons de traitement.

Conclusion et perspectives

Cette étude, croisant le regard porté par les professionnels médicaux et paramédicaux d'une part ; et celui des patients d'autre part, à laquelle s'ajoute les résultats de l'enquête complémentaire IPAQSS permet d'avoir un état des lieux exhaustif et global sur l'utilisation du programme personnalisé de soins en Bretagne.

Il nous a semblé important, lors de cette étude, de croiser les regards des professionnels, des usagers et des 3C sur le PPS. En effet, si la première partie de ce rapport fait état de ressentis et se base sur du déclaratif, la seconde partie, quant à elle, est issue de constats faits sur le terrain par les 3C. L'éclairage apporté par les résultats des indicateurs complémentaires à l'enquête IPAQSS RCP nous permet d'avoir un regard quantitatif sur le PPS. La différence significative entre les deux constats nous amène à nous interroger sur les axes d'amélioration possibles.

Le PPS est un outil intéressant dans la transmission d'information entre professionnels de santé d'un même établissement. A ce jour, il ne semble pas jouer son rôle de document de liaison avec les autres professionnels de santé libéraux ou des autres établissements.

La majorité des professionnels estiment que c'est aussi un bon support de transmission d'information (lors des consultations d'annonce notamment), même si certains le jugent « inutile » pour les patients. Ces derniers considèrent que l'information donnée par ailleurs est suffisante.

Actuellement, le PPS est très hétérogène d'un établissement, voire d'un service à l'autre, tant dans la forme que dans les informations qu'il contient. Il n'est pas défini de la même manière par les professionnels, que ce soit dans sa composition et/ou son utilisation (plusieurs documents réunis ? un seul ? évolutif ou figé ? etc...).

Certains ont exprimé que le PPS devrait être un document dynamique, évolutif, rempli selon les besoins par toutes les personnes intervenant dans la prise en charge du patient. Pour cause, la remise d'un PPS actualisé au patient lors d'un changement de protocole est rare.

L'harmonisation de la trame du PPS (socle commun mais adaptable) est souhaitée par la plupart des professionnels interrogés.

Son informatisation est en revanche demandée et plébiscitée par tous avec précision d'emblée sur les attentes « PPS informatisé, facilement accessible par le médecin, simple d'utilisation avec des menus déroulants à choix multiples ». Cette demande pourrait être prise en compte dans l'évolution du DCC via la plateforme régionale. Certains professionnels souhaitent aussi que le PPS soit adaptable aux soins de supports.

Annexes

Annexe 1 : Lettre de mission de l'ARS



Service émetteur : Direction de l'offre de soins et de l'accompagnement

Monsieur le Président d'Onco Bretagne
Rue de la Bataille Flandres Dunkerque
35000 RENNES

Affaire suivie par : Dr Christine BRUNET
Courriel : christine.brunet@ars-sante.fr

Téléphone : 02.22.06.73.31
Télécopie : 02.22.06.74.98

Réf : CO225CB_FLD
P.J. :

Date : 8 octobre 2012
Objet : Mise en œuvre des PPS suite à visites de conformité autorisations de traitement des cancers

Monsieur le Président,

Les visites de conformité des autorisations de traitement des cancers ont été réalisées par l'ARS Bretagne de février à mai 2011.

J'ai pu constater globalement une amélioration très nette de la qualité des prises en charge des patients.

Il existe cependant des marges de progression sur certains points, parmi lesquels la mise en œuvre des PPS. Ce critère d'agrément a été considéré comme totalement satisfait dans 21% des cas, partiellement satisfait dans 66% des cas et non satisfait dans 13% des cas.

Je souhaiterais donc confier à OncoBretagne une mission sur ce sujet en vue de faire un point précis sur la situation actuelle dans les différents établissements bretons autorisés pour les traitements des cancers et les difficultés rencontrées, de proposer des outils adaptés à leur activité et aux attentes des patients et d'élaborer des recommandations en terme d'organisation (qui remplit le PPS, à quel moment, comment évolue-t-il, informatisation éventuelle...).

Vous mènerez ce travail en lien avec les 3 C de la région, des représentants des professionnels concernés et des usagers.

Vous pourrez solliciter en tant que de besoin Mme le Dr Brunet, coordinatrice de la thématique « traitement du cancer » à l'ARS.

Je vous remercie de votre collaboration et vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération distinguée. *Bien sincère*

Le Directeur Général de l'Agence
Régionale de santé Bretagne

Alain GAUTRON

Copie : Mme le Dr BOHEC

Annexe 2 : Entretien semi-directif auprès des soignantes

Objectif de l'étude

Faire une analyse des pratiques, des situations rencontrées dans les services concernant le PPS

Méthodologie

- Enquête régionale menée par les 3C bretons, réunis au sein du groupe régional évaluation
- Enquête qualitative
- Entretien semi-directif
- Professionnels concernés : personnel paramédical d'annonce
- Services concernés : chimiothérapie ; radiothérapie ; médecine nucléaire
- Entretien à réaliser avant le 15 octobre 2013

GRILLE – ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Introduction

- Présentation de l'interviewer
- Rappeler les objectifs de l'étude : recueil qualitatif des informations remises aux patients, PPS et pistes d'amélioration
- Etude régionale
- Les résultats seront diffusés de façon anonyme, par territoire (les nom et prénom sont demandés juste pour pouvoir revenir vers la personne interrogée a posteriori en cas d'interrogation)
- Expliquer brièvement comment va se dérouler l'entretien : temps, questions ...

Nom :

Prénom :

Fonction :

Discipline/service :

- Quels sont les informations remises au patient sur son parcours de soins (pendant son hospitalisation, sa consultation d'annonce...) ? Sous quelles formes (PPS radiothérapie, chimio, chirurgie...) ?
- Dans votre service, y'a-t-il un PPS formalisé (fiches pré-remplies, classeur, courrier...) ?
- Tous les médecins utilisent-ils le même document où chacun à son propre PPS ?
(Essayer de récupérer un modèle de PPS)
- Un PPS est-il systematiquement remis au patient ?

- ➔ Si pas de remise systématique : un autre document est-il remis au patient en substitution (feuille avec un schéma, ordonnance de sortie...)? Que contient-il ?
- ➔ Dans quelle situation le PPS n'est-il pas remis au patient (EXEMPLE : patient opéré sans traitement adjuvant, patient sous hormonothérapie, x^{ème} ligne de chimiothérapie...)
- Qui écrit dans ce document ? A quel moment du parcours de soins du patient dans l'établissement ?
- Qui remet le PPS au patient ?
- A quel moment de la prise en charge le PPS est-il remis ?
- Peut-on retrouver la trace de la remise du PPS (ou du document qui fait office de PPS) dans le dossier du patient ? sous quelle forme (copie du PPS, case à cocher...)
- Une copie est-elle envoyée au médecin généraliste?
- Pensez-vous que le PPS est un document important pour le patient ?
- Cela, correspond-t-il, selon vous, aux besoins des patients ?
- Quelles seraient les pistes d'amélioration à envisager pour un meilleur PPS, une meilleure diffusion, traçabilité ?

Conclusion

- Remerciements + questions de la personne interrogée ?
- Expliquer les prochaines étapes de l'étude : enquête médecins RCP ; enquête patient
- Diffusion des résultats

Annexe 3 : Questionnaire médecins membres RCP

Logo 3C

Questionnaire médecin ENQUETE PPS



Une étude concernant le « Programme Personnalisé de Soins (PPS) en Cancérologie » est mise en place sur la région. L'objectif de cette étude est de faire une analyse des pratiques, un état des lieux des situations rencontrées dans les services de cancérologie et de chirurgie afin de développer des pistes pragmatiques d'améliorations éventuelles. Dans cette optique, nous vous proposons ce questionnaire à remplir et à remettre à **XXX XXX**, responsable de la qualité au sein du réseau/3C **XXX**. Nous vous remercions par avance de votre participation.

1. Quelle est votre spécialité ?
 - oncologue médical
 - oncologue radiothérapeute
 - radiologue
 - anatomopathologiste
 - chirurgien, précisez :
 - spécialiste d'organes, précisez :
 - autre, précisez :
2. Faites-vous des consultations d'annonce ?
 - oui
 - non (Passez directement à la question 13)
3. Lors de la consultation d'annonce, rédigez-vous un document expliquant le parcours de soins du patient ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
4. Sous quelle forme se présente ce document ?
 - une ordonnance
 - un compte-rendu de consultation
 - un schéma détaillé
 - un PPS (feuillelet médical) formalisé au niveau de l'établissement
 - un PPS (feuillelet médical) formalisé au niveau du territoire
 - un PPS (feuillelet médical) formalisé par vous-même
 - autre :
5. Remettez-vous personnellement ce document aux patients ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
6. Si non, qui le fait ?
 - IDE
 - secrétaire
 - autre, précisez :
7. Une copie du PPS (feuillelet médical) est-elle envoyée au médecin traitant ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
 - ne sait pas
8. Une copie du PPS (feuillelet médical) est-elle intégrée au dossier du patient ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
 - ne sait pas
9. Une copie du PPS (feuillelet médical) est-elle intégrée au dossier de l'établissement ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
 - ne sait pas
10. Utilisez-vous toujours le même modèle de ce document médical ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
11. D'autres documents sont-ils remis aux patients pendant la consultation d'annonce ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses)
 - un calendrier de soins
 - un calendrier de suivi
 - le traitement détaillé
 - les éléments de la RCP
 - Fiches décrivant les effets secondaires
 - les coordonnées de professionnels
 - autre, précisez :
12. Selon vous, ces documents sont-ils adaptés aux besoins des patients ?
 - toujours
 - souvent
 - rarement
 - jamais
 - ne sait pas
13. Selon vous, quelle forme devrait avoir un PPS de cancérologie ? (manuscrit, informatisé...)

.....

.....
14. Le PPS peut être un document de liaison, pensez-vous qu'il joue actuellement ce rôle ? oui non ne sait pas
15. Pensez-vous que ce document contribue à améliorer la qualité des relations médecin-patient ?
 - tout à fait
 - plutôt oui
 - plutôt non
 - pas du tout
 - ne sait pas
16. Quelles améliorations souhaiteriez-vous pour un futur PPS formalisé et commun à plusieurs services, à plusieurs établissements ?

.....

.....

.....

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !

Annexe 4 : Fiche méthode – Focus groups

Objectif

- Avis des patients dans l'étude « l'information du patient : focus sur le programme personnalisé de soins »
- Voir cohérence entre ressenti des patients et des professionnels de santé

Méthodologie de focus groups

- Prévoir 1 observateur et 1 modérateur par séance
- Séance de deux heures environ
- Faire une trame de questions → Ne pas envoyer la trame avant la réunion car possibilité de biaiser les résultats (possibilité de projeter la trame, question après question)
 - o Introduction de séance/ Objectifs
 - o Présentation des participants : tour de table
 - o Lancer la première question
- Faire une synthèse en fin de séance
- Faire remplir un questionnaire quantitatif pour connaître les caractéristiques des participants: pour pertinence de l'échantillon

Trame de questions :

- Quelles informations avez-vous reçu lors de la consultation d'annonce faite par votre médecin ?
- Quels documents vous a-t-on transmis ? Le mot « PPS » vous parle-t-il ?
- Avez-vous relu ces documents une fois chez vous ?
- Le PPS a-t-il été utile pendant votre parcours de soins ? A quel moment ?
- Pensez-vous que ce document ait été utile dans la transmission d'informations entre les professionnels de santé et vous ?
- Auriez-vous préféré un autre mode d'information ? Lequel ?
A un autre moment ? Quand ?
- Quelles informations ont été le plus utiles pour vous ?
- Cela vous a-t-il aidé à comprendre votre maladie, vos traitements ?

Questionnaire de satisfaction (fin de séance)

- Homme/femme
- Age par tranche d'âge (moins de 35 ans – 35/49 – 50/59 – 60/69 – 70 ans et plus)
- Profession
- Localisation pathologie
- Traitement : chirurgie/chimio voie orale/chimio sous cutané/radio/hormono/autre
- Commentaire sur la séance

Annexe 5 : Items complémentaires PPS – Enquête IPAQSS 2014

PPS 1	La remise d'un PPS au patient est tracée.	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
PPS 2	Une copie du PPS est présente dans le dossier.	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
PPS 3	Si Oui, le PPS concerne :	<input type="radio"/> Une chirurgie <input type="radio"/> Une chimiothérapie <input type="radio"/> Une radiothérapie <input type="radio"/> Une combinaison <input type="radio"/> Un autre traitement (préciser) :	
PPS 4	L'envoi d'une copie du PPS au médecin traitant est tracé.	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non

Annexe 6 : Exemples de PPS

Nom _____
Prénom _____

Date _____

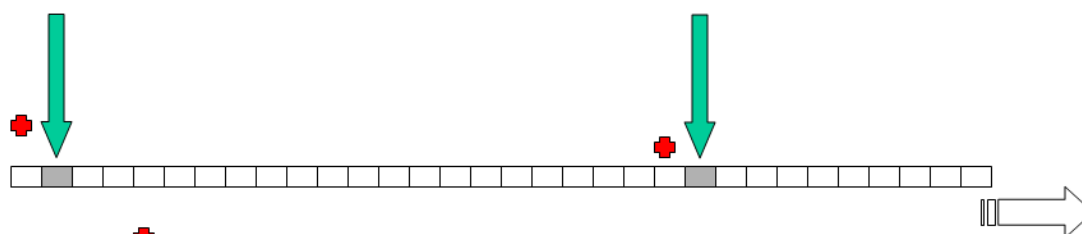
Chimiothérapie Docétaxel (Taxotère®) J1 toutes les 3 semaines




Association Bretonne de
Cancérologie Thoracique

J1 (_____)
1/2 journée

J1 (_____)
1/2 journée



 = Prise de sang par l'infirmière au domicile la veille de la chimiothérapie

Prémédication:

Prednisolone (Solupred®) 20 mg: 2 cp à prendre matin et soir la veille, le jour et le lendemain de la cure

... cures puis bilan de réévaluation :

- Prise de sang
- Scanner
- Fibroscopie
- Scintigraphie

Ne pas oublier de prendre les médicaments qui vous ont été prescrits

La chimiothérapie est parfois décalée d'une semaine si le chiffre de globules est bas.

En cas de fièvre > 38 :

- **Appel immédiat du médecin**
- **Prise de sang**
- **Si nécessaire antibiotiques à débiter rapidement**

PRECAUTIONS ET INCONVENIENTS : GENERALITES SUR LA CHIMIOTHERAPIE

Nausées, Vomissements :

Traitement préventif avant de démarrer la chimiothérapie. Les mêmes médicaments seront à prendre en comprimés à la maison, pendant quelques jours (suivre l'ordonnance dès la sortie de l'hôpital).

Risque de chute de cheveux :

Transitoire, les cheveux repoussent après la fin de la chimiothérapie. Possibilité de casque réfrigéré pendant la perfusion. Éviter colorations et permanentes. Prescription de perruque possible (différentes adresses seront remises pendant la consultation avec l'infirmière.)

Anomalies sur la prise de sang :

Globules rouges : si diminution = anémie = fatigue. En fonction du nombre de globules rouges, prescription éventuelle d'érythropoïétine, vitamines et transfusion si nécessaire.

Plaquettes : chute rare et modérée. Pas de traitement préventif.

Globules blancs : si diminution = risque d'infection. En cas de malaise ou si vous vous sentez fiévreux, prendre votre température. Si la température est > à 38° à 2 reprises, appelez votre médecin traitant ou le médecin de garde. Une prise de sang sera faite et si nécessaire un traitement antibiotique sera rapidement débuté. Une hospitalisation est parfois nécessaire.

Prise de sang : la veille de chaque chimiothérapie. Le résultat est faxé dans le service et vu par un des médecins. L'infirmière vous appelle le soir même pour confirmer ou non la chimiothérapie du lendemain. La chimiothérapie est parfois décalée d'une semaine si le chiffre de globules est bas.

PARTICULARITES EN LIEN AVEC VOTRE CHIMIOTHERAPIE : DOCETAXEL

Inconvénients spécifiques :

- Engourdissement et fourmillements au niveau des mains et des pieds : les signaler au médecin.
- Coloration et décollement des ongles: des moufles réfrigérantes pourront vous être proposées pendant la perfusion. Vous pouvez mettre un vernis foncé (anti UV) pendant le traitement.
- Réaction allergique: ne pas oublier la prémédication par corticoïdes.
- Réaction cutanée au niveau des pieds et des mains: appliquer des crèmes hydratantes.
- Rétention d'eau dans les bras et les jambes, douleurs musculaires et articulaires: le signaler au médecin.

Ne Soyez pas inquiet à la lecture de ces effets il est possible que vous n'en éprouviez aucun

Malgré le soin apporté à la rédaction de cette fiche, une erreur ou une omission a pu s'y glisser et ne pourra être imputée aux auteurs

PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS ET DE SUIVI

Identité du patient :

Nom usuel : Prénom :

Nom de naissance : Nom marital :

né(e) :/...../.....

Adresse :

Médecin traitant :

Date de la consultation d'annonce :/...../.....

Date de la RCP :/...../.....

P.P.S rempli le / / Par le Docteur

A l'issue de la RCP, les médecins proposent au patient un programme personnalisé de soins (PPS).

Cette proposition se veut une « feuille de route », qui indique en termes compréhensibles pour tous, la proposition de traitements (dates, lieux, chronologie, types de traitements, etc...). Il vous est rappelé que ce programme est un plan théorique que le médecin est susceptible de modifier.

Synthèse :

↪ **Diagnostic établi :**

↪ **Traitement envisagé :**

- | | | |
|--|-------------|--------|
| <input type="checkbox"/> Chimiothérapie (Dr | à partir du | Lieu : |
| <input type="checkbox"/> Radiothérapie (Dr | à partir du | Lieu : |
| <input type="checkbox"/> Radio-chimiothérapie simultanée | à partir du | Lieu : |
| <input type="checkbox"/> Chirurgie (Dr | | |
| <input type="checkbox"/> Radiologie interventionnelle | | |
| <input type="checkbox"/> Hormonothérapie | | |
| <input type="checkbox"/> Autre | | |

Réseau ONCARMOR
1, Rue Alain Colas – 22950 TREGUEUX
☎ : 02.96.60.95.90 ; ☎ : 02.96.60.95.95
Adresse e-mail : reseau@oncarmor.fr

↪ Description du traitement proposé (en termes compréhensibles par tous) :

↪ Stratégie :

↪ Effets secondaires :

↪ Examens complémentaires à réaliser :

Réseau ONCARMOR
1, Rue Alain Colas – 22950 TREGUEUX
☎ : 02.96.60.95.90 ; 📠 : 02.96.60.95.95
Adresse e-mail : reseau@oncarmor.fr

1

OncoVannes

Programme Personnalisé de Soins

Nom :
 Prénom :
 Date de naissance :
 Poids :
 Taille : IMC (calculé)

Diagnostic :

Médecin référent : Médecin traitant :
 Date de la RCP :

Le patient a été informé du passage de son dossier en RCP et de l'informatisation des données médicales le concernant.

Schéma Thérapeutique

Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie Curiothérapie Hormonothérapie

Proctectomie basse

Prévue le

Temps d'hospitalisation : 10 à 15 jours

Explications du rapport bénéfice/risque

Mise à la peau avec poche digestive (Iléostomie) en prévention des complications post-opératoires

puis remise en continuité, 2 mois plus tard

Pas de régime particulier à suivre

En cas d'urgence téléphoner au :

PPS remis ce jour au patient

Date et signature :

Ce programme est un plan général, ni définitif, ni irrévocable vous donnant des indications sur votre traitement. Il pourra être modifié, interrompu ou adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins et en fonction des résultats des examens complémentaires faits régulièrement pour surveiller votre maladie.

2

Dr Erwan ARZUL

O.R.L.
CHIRURGIE CERVICO-FACIALEChirurgien des Hôpitaux
N° RPPS : 10004424056Secrétariat O.R.L.
02.97.01.42.74Hospitalisation O.R.L.
(nuit et WE)
02.97.01.41.77CONSENTEMENT ECLAIRE au PROGRAMME
PERSONNALISÉ DE SOINS

(A apporter signé le jour de l'intervention)

Vous allez prochainement bénéficier d'une intervention chirurgicale dans le cadre de la prise en charge de

Après que votre dossier ait été discuté en RCP le

Veillez lire attentivement la fiche explicative qui vous a été remise, afin de prendre connaissance des modalités concernant ce type d'intervention.

Il est impératif que vous ayez parfaitement pris connaissance de toutes les contraintes qui accompagnent le geste chirurgical pratiqué.

Les informations qui y sont contenues n'ont pas pour but de vous inquiéter, mais sont simplement devenues obligatoires pour vous permettre de prendre votre décision chirurgicale de façon libre et éclairée.

Je reste à votre disposition pour vous donner tout complément d'information que vous jugeriez nécessaire.

Je soussigné(e),

Madame, Mademoiselle, Monsieur

Certifie avoir pris connaissance de la fiche d'information concernant l'intervention :

qui sera réalisée le :

par le Docteur Erwan ARZUL

et avoir reçu les réponses satisfaisantes à mes questions concernant cette intervention.

Fait à Vannes, le

Signature (précédée de la mention "lu et approuvé")

3

Oncovannes

Programme Personnalisé de Soins

Date : automatique

Nom : automatique
Prénom : automatique
Date de naissance : automatique

Diagnostic :

Médecin référent : automatique Médecin traitant : automatique

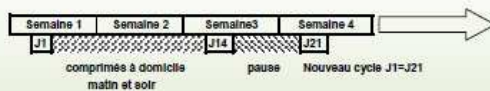
Date de la RCP :

Le patient est informé du passage de son dossier en RCP et de l'informatisation des données médicales le concernant.

Schéma Thérapeutique

Chimiothérapie par protocole XELODA

Un cycle de chimiothérapie comprend 2 semaines de traitement suivies d'une semaine de repos ; prise de comprimés matin et soir à domicile de J1 à J14
Pendant



Prise en charge des principaux effets secondaires :
Surveillance clinique et bilan sanguin réguliers

Commentaires :

En cas d'urgence téléphonez au : XXXXX

PPS remis ce jour au patient

Date et signature :

Ce programme est un plan général, ni définitif, ni irrévocable vous donnant des indications sur votre traitement. Il pourra être modifié, interrompu ou adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins et en fonction des résultats des examens complémentaires faits régulièrement pour surveiller votre maladie.

4

Oncovannes

Programme Personnalisé de Soins

Date : automatique

Nom : automatique
Prénom : automatique
Date de naissance : automatique

Diagnostic :

Médecin référent : Dr Annie Wdowik Médecin traitant : automatique

Date de la RCP :

Le patient a été informé du passage de son dossier en RCP et de l'informatisation des données médicales le concernant.

Schéma Thérapeutique

Chimiothérapie par protocole CISPLATINE NAVELBINE

Un cycle de chimiothérapie comprend 3 semaines de traitement ; perfusion à J1 (cisplatine, navelbine), puis à J8 et J15 (navelbine seule).
Pendant cycles



Prise en charge des principaux effets secondaires :
Surveillance clinique et bilan sanguin avant chaque cure.
Association au traitement de procédures contre les nausées
Recommandations : consulter et faire rapidement une prise de sang (NFS-plaquettes) en cas de fièvre

Commentaires :

En cas d'urgence téléphonez au : pré rempli

PPS remis ce jour au patient

Date et signature :

Ce programme est un plan général, ni définitif, ni irrévocable vous donnant des indications sur votre traitement. Il pourra être modifié, interrompu ou adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins et en fonction des résultats des examens complémentaires faits régulièrement pour surveiller votre maladie.

NOM : Prénom :
 NOM de Jeune Fille: Date de naissance:
 Personne de confiance (Nom et numéro):
 Présence de la personne de confiance : OUI NON
 Médecin Traitant :
 Médecin Référent :
 Numéro à contacter en cas d'urgence :

Votre Programme Personnalisé de Soins (PPS)



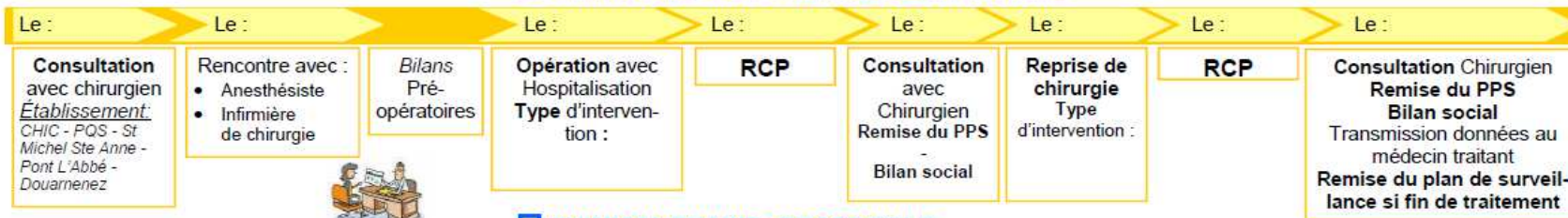
Remis le : ___/___/___ Par : _____

Cachet établissement

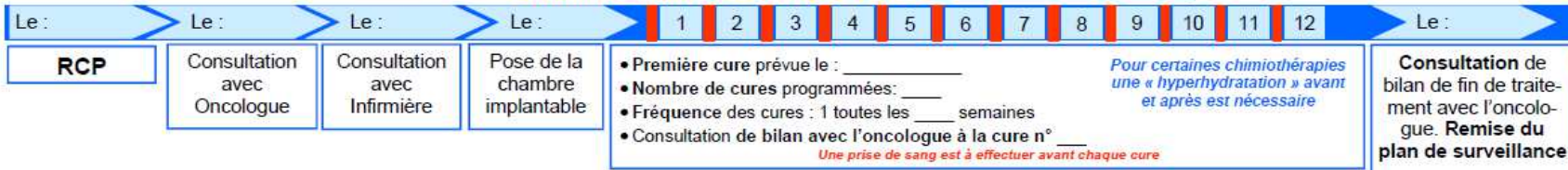
Cachet médecin

La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire de la spécialité _____ du ___/___/___ vous propose un traitement. Votre médecin et vous pouvez décrire dans le schéma suivant le parcours thérapeutique que vous suivrez dans les semaines et mois à venir.

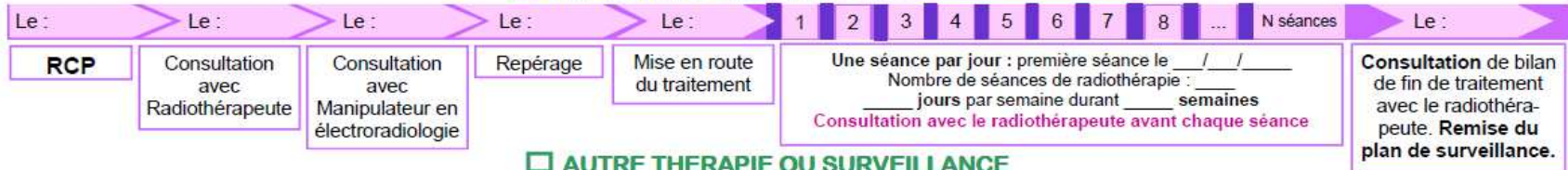
CHIRURGIE et/ou REPRISE DE CHIRURGIE



CHIMIOTHÉRAPIE : PROTOCOLE



RADIOTHÉRAPIE : PROTOCOLE



AUTRE THÉRAPIE OU SURVEILLANCE

Description :

TRAITANT - SURVEILLANCE
MEDECIN

Nous vous proposons un programme personnalisé de soins. Cette proposition se veut une feuille de route, qui indique en termes compréhensibles votre traitement (date, lieux, chronologie, type de traitements, etc.). L'échelle chronologique qui vous est présentée n'est pas à l'échelle, elle reste indicative et il vous est rappelé que ce programme est un plan théorique et que le médecin est susceptible de modifier avec votre accord. Version mise à jour 29 10 2013 Centre de coordination en cancérologie OncoKerne