

**7.3 Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC) prenant en compte l'ensemble des besoins**

**2.20 Faire évoluer les PPS et les PPAC, intégrés à terme dans le DCC, vers des outils de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital**

## **DOCUMENT METIER « EVOLUTION DU PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS (PPS) »**

***En vue de l'intégration du PPS dans le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)***

**Principes généraux d'élaboration et d'utilisation et rubriques/volets**

***V2 maj 15 juillet 2015***

**Département Organisation et Parcours des Soins  
Pôle Santé Publique et soins**

## INTRODUCTION

### ***Une adaptation nécessaire du Programme Personnalisé de Soins en cancérologie (PPS) aux évolutions des prises en charge portée par Plan cancer 2014-2019 : un outil à vocation double***

S'inscrivant dans une vision globale et intégrée de la prise en charge des personnes atteintes de cancer, portée par le Plan cancer 2014-2019, le Programme personnalisé de Soins (PPS) doit aujourd'hui s'adapter aux évolutions des prises en charge en permettant de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne et en facilitant la coordination et les échanges d'information entre professionnels par son intégration dans le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC). Ces deux objectifs se retrouvent dans 2 actions :

*L'action 7.3 qui vise à permettre à chacun de disposer d'un PPS en prenant en compte l'ensemble de ses besoins ;*

*Et l'action 2.20 qui vise à faire évoluer le PPS, vers un outil de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital (intégré à terme dans le DCC).*

Le PPS devient ainsi un outil à vocation double, pour permettre d'une part l'information du patient et de ses proches sur la proposition thérapeutique à l'issue de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), et d'autre part les échanges d'informations entre professionnels hospitaliers et du premier recours et la coordination de la prise en charge. Il doit également prendre en compte les besoins de populations spécifiques, notamment en pédiatrie ainsi que les articulations avec le médico-social en particulier pour les personnes âgées et les populations vulnérables.

***Le document « Evolution du PPS » : un outil métier prenant en compte les besoins des professionnels et des usagers, intégré à terme dans le DCC***

Un document métier « Evolution du PPS » a été élaboré à l'issue des travaux d'un Groupe de travail (dont la composition figure en annexe 1) menés au cours du premier semestre 2015 et d'une large concertation au cours de l'été 2015, auprès des différentes parties prenantes de l'INCa, institutionnelles, professionnelles et représentant les usagers. Ce document comporte 2 parties : principes généraux précisant les modalités d'élaboration et d'utilisation du PPS ; rubriques indispensables et les éléments fondamentaux de la prise en charge incluant les particularités à prendre en compte dans les prises en charge des enfants et des AJA.

L'outil proposé se veut pragmatique et opérationnel. Il a pour la finalité de répondre aux besoins des professionnels et des patients en termes d'usages et d'attentes permettant ainsi au patient de pouvoir disposer d'un document pratique, synthétique et facilement compréhensible et facilitant les échanges d'information entre professionnels. Il s'agit d'un cadre général proposé au niveau national dans une optique d'harmonisation des pratiques et qui pourra être secondairement adapté et enrichi en fonction des spécificités de prise en charge et des organisations locales.

Devant être intégré à terme dans le DCC en tant que support opérationnel d'interface ville-hôpital ce document métier devra dans un second temps permettre la prise en compte des finalités<sup>1</sup> du DCC (action 2.19 du Plan cancer 2014-2019).

---

<sup>1</sup> Finalités relevant des activités de soins, d'évaluation et de suivi des pratiques, de surveillance et d'observation épidémiologique. Enfin de recherche lorsque cela est applicable.

# PRINCIPES GENERAUX PRECISANT LES MODALITES D'ELABORATION ET D'UTILISATION DU PPS

## 1. Modalités d'élaboration du PPS

Elaboré à l'issue de la RCP et remis au décours du dispositif d'annonce, le PPS est rédigé par le médecin référent hospitalier, (en pratique l'oncologue ou le spécialiste d'organe), ou l'IDE (tout autre professionnel) sous la responsabilité du médecin référent. Les professionnels de premier recours (MT, pharmacien d'officine, IDE,...) peuvent transmettre à l'équipe hospitalière référente des informations complémentaires sur l'état de santé global du patient, son environnement familial et psycho-social qui pourront contribuer à la rédaction du PPS. Les documents utilisés pour élaborer le PPS listés ci-dessous :

- Les courriers médicaux
- Le compte rendu anatomo-pathologique
- Les compte- rendus opératoires
- Les CR d'examens : imagerie, examens biologiques...
- La fiche de RCP (ayant donné lieu à la proposition thérapeutique ou à la modification de proposition thérapeutique)
- Le compte-rendu du temps d'accompagnement soignant autour de l'annonce
- L'évaluation sociale et des besoins en soins de support (y compris les bilans réalisés par les acteurs de proximité)

## 2. Modalités d'utilisation du PPS

### Remise du PPS aux patients, informations associées

Le temps le plus adapté pour la remise du PPS au patient se situe entre la RCP et le début des traitements. Le PPS est remis par le médecin référent et/ ou l'infirmier du dispositif d'annonce (ou de coordination) sous la responsabilité du médecin référent.

La remise du PPS permet également de donner au patient et à son entourage des informations sur les ressources et les compétences en soins de support en intra-hospitalier et en proximité de son domicile. La programmation des soins de support est quant à elle intégrée directement dans le PPS (cf volet Soins de support, accompagnement social et professionnel).

### Modalités d'utilisation par les professionnels : outil d'information et d'interface

Les personnes habilitées à consulter le PPS sont les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient avec son accord ou celui de son représentant légal. En pratique la liste des personnes habilitées à consulter ces informations sera mentionnée dans le volet « Contacts utiles ». En complément du PPS, plusieurs documents doivent être accessibles, en particulier, les documents utilisés pour l'élaboration du PPS, et la (les) fiche(s) de surveillance et de gestion des effets indésirables des traitements proposés dans le projet thérapeutique, actualisées en fonction des référentiels existants ;

### Modalités de modification du PPS pour mise à jour

Le PPS est un outil évolutif qui pourra être modifié en cas d'événement entraînant une nouvelle RCP (non réponse ou évolution sous traitement, récurrence, refus de traitement, décision de prise en charge palliative,...). Ces événements pourront être signalés par les équipes de ville via la messagerie sécurisée. La mise à jour du document se fera dans les mêmes conditions que son élaboration, seul le médecin référent (ou tout personnel sous sa responsabilité) pourra modifier le PPS.

### Lien avec la surveillance post-thérapeutique et le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Afin de permettre un continuum temporel dans la prise en charge, le PPS devra intégrer tout élément permettant d'anticiper la surveillance post-thérapeutique (prise en charge nutritionnelle, poursuite du sevrage tabagique, soutien psychologique, réinsertion professionnelle,...).

### **3. Spécificités du PPS dans les cancers de l'enfant et des adolescents et jeunes adultes (AJA) et adaptations à prendre en compte**

#### En termes de contenu :

En cancéropédiatrie, le PPS est un document « de référence » destiné aux parents, établi par l'équipe spécialisée, et remis au début de la prise en charge. Sa remise a lieu le plus souvent à la suite de la consultation initiale et des rencontres avec le médecin et les soignants au moment du diagnostic et du bilan initial de la maladie. Il comporte les informations relatives au diagnostic, au traitement envisagé, aux soins de support et à l'hôpital de proximité.

Il est accompagné d'un calendrier prévisionnel portant les principaux repères du traitement et de la surveillance, remis aux parents, afin qu'ils puissent organiser (ou réorganiser) leurs activités en fonction des différentes étapes de la prise en charge de traitement. Ce calendrier évolutif sera ensuite actualisé, modifié, voire réorienté jusqu'à la fin du traitement. Chez les AJA, l'adolescent devient interlocuteur de l'équipe médicale. Les décisions thérapeutiques doivent alors prendre en compte son point de vue.

En complément du PPS, il existe d'autres outils et supports tels qu'un carnet de suivi (conseils pour la gestion des effets indésirables), ou un document dédié à l'accompagnement social. Par ailleurs, la plupart des conduites à tenir et modalités de surveillance sont protocolisées.

#### ➤ *Adaptations à prendre en compte :*

Ces adaptations concernent principalement :

- l'accès à la préservation de la fertilité
- les modalités de suivi à long terme
- l'accès aux soins de support
- les démarches sociales incluant la prise en compte des surcoûts pour la famille
- les mesures d'accompagnement psychosocial de l'enfant et de la famille, l'accompagnement adapté aux différents âges et aux spécificités des AJA ;
- les mesures en faveur de la poursuite de la scolarité et des études

#### En termes d'utilisation

Le PPS n'est pas actuellement utilisé pour transmettre des informations entre professionnels, il est avant tout destiné aux familles. Les échanges d'information entre professionnels se font essentiellement par courrier. Les acteurs de la prise en charge de proximité sont le service de pédiatrie de l'hôpital de proximité et l'IDE libérale chargée des soins à domicile. La coordination de terrain est le plus souvent assurée par des réseaux d'oncopédiatrie positionnés au niveau régional (équivalent des réseaux de santé territoriaux adultes) et dont la couverture est quasi-exhaustive. Les infirmiers coordonnateurs de ces réseaux assurent le suivi des enfants par des visites à domicile ou des contacts téléphoniques et font le lien entre le domicile, la structure de proximité et le service de référence.

#### ➤ *Adaptations à prendre en compte :*

L'informatisation du PPS devrait permettre la traçabilité des échanges d'information entre centre de référence et les acteurs/structures de proximité, le médecin traitant n'intervenant pas ou très peu en oncopédiatrie.

## RUBRIQUES INDISPENSABLES ET ELEMENTS FONDAMENTAUX CONTENUS DANS LE PPS

Quatre grandes rubriques ou volets composant le PPS ont été identifiées avec les items minimaux devant figurer dans chaque volet :

- Un volet « Informations »
- Un volet « Contacts utiles »
- Un volet « Programme thérapeutique et de suivi »
- Un volet relatif « Soins de support, accompagnement social et professionnel

Les adaptations relatives aux spécificités de la cancéropédiatrie ont été portées directement dans chaque volet (surlignées en jaune).

### VOLET « INFORMATIONS »

Il contient au minimum :

#### Les informations administratives relatives au patient :

- Nom, prénom
- Nom de jeune fille
- Date et lieu de naissance
- Numéro d'identification
- Code postal de la résidence

#### Les informations générales relatives au document PPS :

- Numéro (ou version) du document
- Date de la RCP ayant permis l'élaboration (ou la mise à jour) de ce PPS
- Date de la consultation d'annonce
- Date de remise du document au patient PPS
- Nom et qualité de la personne ayant remis le document au patient (ou transmission électronique directe ?).
- En cas de document mis à jour, préciser le motif : échappement thérapeutique, nouvelle proposition thérapeutique suite à récurrence,...
- Coordonnées de la personne de confiance
- Existence (O/N) de directives anticipées

## VOLET « CONTACTS UTILES »

Il contient au minimum :

### **Les coordonnées relatives à l'établissement de santé de référence :**

- Nom de l'établissement de santé
- Numéro FINESS
- Adresse de l'établissement
- Coordonnées de l'équipe soignante de référence, dont oncologue ou spécialiste et infirmier référent
- Coordonnées de l'équipe de soins de support

### **Les coordonnées de la structure de coordination ou d'interface ville-hôpital et coordonnées d'une personne référente sur cette structure :**

- Cellule de coordination hospitalière (3C, cellule de coordination externe,...)
- Réseau de santé territorial
- Plateforme d'appui
- Maison de santé pluridisciplinaire

### **Les coordonnées des personnes et structures de proximité impliquées dans la prise en charge :**

- Médecin traitant
- IDE de ville
- Pharmacien d'officine
- Masseur-kinésithérapeute
- Structures de prise en charge à domicile

### **Les contacts sociaux et organismes de maintien dans l'emploi et coordonnées des personnes contact :**

- Service de médecine du travail
- Service social
- CARSAT
- SAMETH
- MDPH
- Coordination gérontologique ou CLIC

### **Les coordonnées des structures de soutien et d'information :**

- Associations de patients et d'usagers
- Coordonnées d'espaces d'information et de soutien
- Adresse du site Plateforme cancer info
- TIS (tabac info service) : ligne téléphonique (numéro), application smart phone, e-coaching et annuaire des tabacologues (site)
- Coordonnées d'autres structures de soutien et d'information en addictologie (Ecoute alcool, ..)

Les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et dont les coordonnées figurent dans le volet contact seront habilités, avec l'accord du patient, à consulter les informations figurant dans le PPS (directement à partir du document papier remis au patient, ou par accès au DCC pour les professionnels titulaires d'une carte de professionnel de santé).

## VOLET PROGRAMME THERAPEUTIQUE ET DE SUIVI

Il contient au minimum :

### **Les informations sur le statut tabagique :**

- fumeur actif : O/N
- sevrage de moins de 12 mois : O/N

Proposition thérapeutique d'accompagnement au sevrage :

### **Les informations sur les autres conduites addictives :**

Et le cas échéant proposition de prise en charge :

**Le diagnostic :** (et stade)

**La date du diagnostic**

### **La proposition thérapeutique (renvoi à la fiche RCP) :**

- Traitement (chirurgie, protocole, radiothérapie, hormonothérapie)
- Mode d'administration (si chimiothérapie ou thérapie ciblée)
- Rythme d'administration (calendrier prévisionnel joint)
- Lieu d'administration
- Facteurs de croissance hématopoïétiques

### **Le suivi :**

- Calendrier de suivi pendant le traitement (consultations, examens biologiques, imagerie, autres...)
- Date d'arrêt des traitements actifs
- Calendrier de surveillance à moyen terme (si la surveillance post-traitement initial a pu être déjà établie)
- Eléments anticipés des conséquences à long terme de la maladie et des traitements :
  - mesures de préservation de la fertilité O/N
  - prise en charge adaptée des conséquences neurocognitives et endocriniennes des tumeurs cérébrales et de leurs traitements O/N
  - autres mesures O/N

## VOLET SOINS DE SUPPORT, ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET PROFESSIONNEL

Il contient au minimum :

### Un volet relatif aux soins de support et à l'accompagnement social:

#### Liste des besoins en soins de support identifiés :

- Prise en charge de la douleur : O/N
- Prise en charge nutritionnelle : O/N
- Prise en charge psychologique : O/N
- Accompagnement social : O/N
- Reconditionnement physique, activité physique adaptée : O/N
- Préservation de l'image corporelle : O/N
- Prise en charge palliative : O/N
- Autres : O/N

#### Programmation des soins et prises en charge :

- Dates, et périodicité des rendez-vous proposés
- Coordonnées des professionnels intervenant, lieux de prise en charge

### Un onglet spécifique relatif à la situation socio-professionnelle :

#### Liste des besoins identifiés :

- Mise en place de démarches liées à la prise en charge de la scolarité et ses adaptations
- Mise en place de démarches liées à la sortie de l'arrêt de travail (invalidité, retraite, contact avec la médecine du travail et date visite de pré-reprise
- Mise en place de démarches liées à la reprise du poste ou à la réinsertion professionnelle...

#### Programmation des soins et prises en charge :

- Dates, et périodicité des rendez-vous proposés
- Coordonnées des professionnels intervenant, lieux de prise en charge

## **Annexe 1-Composition du Groupe de travail « Evolution du PPS »**

### **GT Evolution du PPS :Personnes qualifiées « Parcours et Prises en charge cancers de l'adulte »**

**Claire Garnier**, Oncologue médical (digestif), Institut Daniel Hollard, Grenoble [c.garnier-tixidre@ghm-grenoble.fr](mailto:c.garnier-tixidre@ghm-grenoble.fr)

**Mario Di Palma**, oncologue, Chef du département ambulatoire (CLCC Villejuif) [Mario.DIPALMA@gustaveroussy.fr](mailto:Mario.DIPALMA@gustaveroussy.fr)

**Laurence Bot**, IDEC (CHU de Rennes) [Laurence.BOT@chu-rennes.fr](mailto:Laurence.BOT@chu-rennes.fr)

**Anne D'Allagnol**, assistante sociale (CHU de Rennes) [anne.dallagnol@chu-rennes.fr](mailto:anne.dallagnol@chu-rennes.fr)

**Françoise Ellien**, psychologue et Directrice de réseau de santé territorial (réseau SPES, 91750 Champcueil)  
[fellien.spes@wanadoo.fr](mailto:fellien.spes@wanadoo.fr)

**Odile Joly**, médecin généraliste (Triel sur Seine) et médecin coordinateur de réseau de santé territorial (réseau Odysée)  
[odilejoly57@gmail.com](mailto:odilejoly57@gmail.com)

**Christian Mercier**, représentant des usagers [christian.brigitte.mercier@orange.fr](mailto:christian.brigitte.mercier@orange.fr)

**Sylvie Pelletier**, Cadre coordinatrice du réseau territorial Onco28, vice-présidente de l'ACORESCA  
[coordination.onco28@orange.fr](mailto:coordination.onco28@orange.fr)

**Gaëlle-Anne ESTOCQ**, Coordinatrice médicale du réseau Osmose - Pôle Cancérologie [gaestocq@reseau-osmose.fr](mailto:gaestocq@reseau-osmose.fr)

**Florence Maréchaux**, chef de projet, HAS, [f.marechaux@has-sante.fr](mailto:f.marechaux@has-sante.fr)

**Emmanuel Corbillon**, chef de projet, HAS, [e.corbillon@has-sante.fr](mailto:e.corbillon@has-sante.fr)

### **Personnes qualifiées « Parcours et Prise en charge cancer de l'enfant »**

**Dominique Valteau-Couanet**, cancérologue pédiatre, chef du département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent (CLCC Gustave Roussy Villejuif) [Dominique.VALTEAU@gustaveroussy.fr](mailto:Dominique.VALTEAU@gustaveroussy.fr)

**Christophe Bergeron**, cancérologue-pédiatre, responsable médical (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrie Lyon) [christophe.bergeron@lyon.unicancer.fr](mailto:christophe.bergeron@lyon.unicancer.fr)

**Nicolas Sirvent**, cancérologue pédiatre, responsable du département pédiatrie (CHU Montpellier) [n-sirvent@chu-montpellier.fr](mailto:n-sirvent@chu-montpellier.fr)

**Maina Letort-Bertrand**, puéricultrice (CHU Rennes) [Maina.LETORT-BERTRAND@chu-rennes.fr](mailto:Maina.LETORT-BERTRAND@chu-rennes.fr)

**Anne-Isabelle Bertozzi, onco-hématologue**, responsable médical service de pédiatrie-Hématologie Immunologie oncologie (CHU Toulouse) [bertozzi.ai@chu-toulouse.fr](mailto:bertozzi.ai@chu-toulouse.fr)

### **Représentants INCa**

**Claudia Ferrari**, département Organisation et parcours de soins, [cferrari@insitutcancer.fr](mailto:cferrari@insitutcancer.fr)

**Graziella Pourcel**, département Organisation et parcours de soins, [gpourcel@insitutcancer.fr](mailto:gpourcel@insitutcancer.fr)

**Frédérique Buffaut**, département Observation, veille et évaluation, [cferrari@insitutcancer.fr](mailto:cferrari@insitutcancer.fr)

**Marianne Duperray**, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades,  
[mduperray@institutcancer.fr](mailto:mduperray@institutcancer.fr)