

SEPTEMBRE 2019

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

/référentiel organisationnel

LE NOUVEAU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS

/Principes généraux
d'utilisation et éléments
fondamentaux

e-cancer.fr

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Le présent référentiel organisationnel est pris en application des articles L.1415-2 2° et R6123-88 [a] du 2° et a été soumis à la commission des expertises de l'Institut. Son respect constitue une des obligations du dispositif d'autorisation spécifique au cancer délivrée par les agences régionales de santé aux établissements de santé.

Ce document doit être cité comme suit : © *Le nouveau programme personnalisé de soins / Référentiel organisationnel*, septembre 2019.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**

SOMMAIRE

CONTEXTE.....4

PRINCIPES GÉNÉRAUX.....6

1. LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS : UN OUTIL AU SERVICE DU PATIENT 6
2. UN PROGRAMME CO-CONSTRUIT AVEC LE PATIENT 7
 - Enfants et adolescents/jeunes adultes (AJA) atteints de cancer 7
 - Personnes âgées atteintes de cancer 8
 - Personnes vulnérables atteintes de cancer 8
3. UN PROGRAMME POUVANT ÊTRE RÉADAPTÉ TOUT AU LONG DU PARCOURS..... 8
4. UNE RÉADAPTATION SOUS LA RESPONSABILITÉ DU MÉDECIN RÉFÉRENT 9

CONTENU DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS.....10

1. VOLET « INFORMATIONS GÉNÉRALES » 10
2. VOLET « SOINS » 11
 - Traitements du cancer 11
 - Soins oncologiques de support 12

ANNEXE 1. EXEMPLE DE CALENDRIER DE PROGRAMME THÉRAPEUTIQUE 13

ANNEXE 2. PPS : LA DÉMATÉRIALISATION, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE 14

CONTEXTE

La remise aux patients d'un Programme personnalisé de soins (PPS) constitue une des mesures transversales de qualité dans le dispositif d'autorisations des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie¹ et fait l'objet d'un suivi, au sein des établissements autorisés, par les ARS et par l'Institut national du cancer (INCa).

S'inscrivant dans la vision globale et intégrée du parcours de soins des personnes atteintes de cancer, le Programme personnalisé de soins doit aujourd'hui évoluer afin de permettre de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne malade en préservant ainsi la continuité de ses soins et sa qualité de vie.

Il formalise l'accompagnement global tout au long du parcours de soins incluant le programme thérapeutique (traitements anticancéreux et soins de support). Il contient en outre, les références des professionnels et de structures éventuellement utiles. Le PPS devient ainsi un support essentiel de la personnalisation du parcours de soins. Il peut évoluer, être modifié ou complété au cours du temps.

Il est remis à toute personne atteinte de cancer au moment de la proposition thérapeutique issue de la Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cet outil d'information pour le patient a vocation à être partagé avec l'ensemble des professionnels concourant à ses soins, qu'ils soient professionnels hospitaliers ou de 1^{er} recours ; il participe donc à la coordination des soins.

Simplifier l'intervention de chaque professionnel impliqué dans le suivi et l'accompagnement du patient dans la réalisation ou la réadaptation du PPS, c'est optimiser le temps médical (cf. l'ANNEXE 2.). Le PPS devient un outil du parcours de soins présent dans le Dossier communicant en cancérologie (DCC, action 2.19 du Plan cancer 2014-2019). Ainsi, le DCC réunit un ensemble de documents du parcours des patients atteints de cancer.

Il permet également l'échange de documents entre les professionnels impliqués dans les soins par messagerie sécurisée et le cas échéant leur partage via le Dossier médical partagé (DMP).

À cette fin, le PPS se doit d'être dématérialisé pour faciliter la réutilisation des informations préalablement recueillies. Il pourra également être remis au patient sous forme papier.

¹ Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires)- art. R. 6123-88 du Code de la santé publique.

L'évolution du PPS est présentée en deux parties :

1. les principes généraux,
2. le contenu : critères à inclure a minima.

Proposé au niveau national dans une optique d'harmonisation des pratiques, ce document pourra être adapté et enrichi en fonction des spécificités de soins et des organisations locales de chaque établissement. Il représente un socle commun d'informations minimales devant figurer dans tout programme personnalisé de soins remis au patient.

Des représentants des Réseaux régionaux de cancérologie (RRC) ont participé à l'élaboration de ce document.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

1. LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS : UN OUTIL AU SERVICE DU PATIENT

Le Programme personnalisé de soins en cancérologie (PPS) est un document de synthèse, qui doit être remis au patient à la suite de la discussion sur la proposition thérapeutique issue de la RCP. Il contient le programme thérapeutique comportant les différents traitements anticancéreux (chirurgie, traitements médicaux, radiothérapie, radiologie et endoscopie interventionnelle...) ainsi que les soins de support programmés après évaluation des besoins entre le patient et l'équipe de soins. Ce PPS présente ainsi l'accompagnement du patient et sa chronologie dans le temps.

Il donne au patient une vision globale de son parcours à venir. Il doit être rédigé dans un langage qui lui soit compréhensible. Informatisé et interopérable, il favorisera² des échanges entre les professionnels impliqués dans les soins du patient sauf s'il s'y oppose. En effet, il s'agit d'un outil dynamique qui sera actualisé/complété tout au long du parcours de soins.

Enfin, pour éviter l'errance du patient, il est enrichi selon ses besoins, par les coordonnées des professionnels impliqués dans ses soins et peut également contenir celles des structures :

- de soutien et d'information (Espaces de rencontres et d'information, associations de patients et d'usagers...);
- de coordination : réseaux de santé, Plateformes territoriales d'appui (PTA), structures d'Hospitalisation à domicile (HAD);
- d'offres en soins de support de proximité (comités de la Ligue contre le cancer...);
- du secteur médico-social, le cas échéant.

Ainsi que les sites Internet utiles (ex : Cancer Info, sites internet des réseaux régionaux...).

Toutes ces informations faciliteront la compréhension par le patient de son parcours de soins et contribueront à ce qu'il s'y implique davantage.

Le Programme personnalisé de soins en cancérologie ne se substitue pas au dossier médical hospitalier du patient et ne doit pas, par ailleurs, être confondu avec le « Plan personnalisé de santé » de la Haute Autorité de santé qui est, quant à lui, un outil de coordination³.

² Article L-1110-4 du Code la santé publique modifié par [ordonnance n°2017-31 du 12 janvier 2017 - art. 5](#) : la personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment.

³ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa.

2. UN PROGRAMME CO-CONSTRUIT AVEC LE PATIENT

Le Programme personnalisé de soins (PPS) est co-construit par le médecin référent (médecin responsable de la séquence de traitement : chirurgien, oncologue, spécialiste d'organe, radiothérapeute...) avec le patient lors de la proposition thérapeutique, schématiquement entre la RCP et le début des traitements. Il peut être réexpliqué et complété, en particulier au niveau des soins de support, par un autre professionnel de santé comme l'infirmier, par exemple lors du temps d'accompagnement soignant paramédical.

Les documents du dossier médical contribuant à l'élaboration du PPS sont :

- la fiche de RCP la plus récente ayant donné lieu à la proposition thérapeutique ;
- le dossier médical du patient ;
- le plan de radiothérapie/traitements médicamenteux/radiologie interventionnelle/endoscopie interventionnelle/chirurgie ;
- le compte rendu du temps d'accompagnement soignant paramédical ;
- l'évaluation sociale et l'évaluation des besoins en soins oncologiques de support, y compris celles réalisées par les acteurs de proximité tout au long du parcours de soins ;
- tout autre élément constitué lors du parcours de soins du patient.

Le PPS doit prendre en compte les besoins plus spécifiques des enfants, des adolescents et jeunes adultes, des personnes âgées et des populations vulnérables, en s'attachant notamment à développer des articulations entre les acteurs du champ sanitaire, médico-social et social lorsque la situation le justifie.

Enfants et adolescents/jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

En cancérologie pédiatrique, le Programme personnalisé de soins est destiné tant au malade selon son âge, qu'à ses parents. Chez les AJA, l'adolescent devient l'interlocuteur de l'équipe médicale s'il le souhaite. Les propositions thérapeutiques doivent alors prendre en compte son point de vue et lui être compréhensibles.

Lors de l'élaboration du PPS, une attention particulière sera portée sur :

- l'accès à la préservation de la fertilité si le traitement le justifie⁴ ;
- 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, des études, de la vie professionnelle.

⁴ <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Sexualite-et-fertilite/Fertilite>.

Des informations complémentaires sur la fertilité et les cancers sont disponibles dans le rapport produit par l'INCa et l'Agence de la biomédecine en 2013 « [Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité - PDF 2,97 Mo](#) ».

Les coordonnées de structures spécifiques à la coordination de traitements et des soins de support des adolescents et jeunes adultes figureront dans le Programme personnalisé de soins⁵.

Personnes âgées atteintes de cancer

Une personne âgée atteinte de cancer doit recevoir un traitement anticancéreux adapté à son âge physiologique, à ses comorbidités, et à son état physique et cognitif. Les soins de support peuvent contribuer à améliorer la tolérance au traitement. En cas de dépistage d'une fragilité gériatrique, une évaluation gériatrique approfondie sera réalisée. Elle pourra aboutir à une adaptation du traitement qui sera intégrée au Programme personnalisé de soins. Les coordonnées de structures spécifiques à la coordination des parcours du sujet âgé figureront dans le Programme personnalisé de soins.

Personnes vulnérables atteintes de cancer

Les coordonnées de la personne-ressource (interprète, médiateur sanitaire, travailleur social...) permettant de faciliter la communication avec la personne vulnérable et donc une meilleure compréhension de son parcours de soins, doivent également figurer dans le Programme personnalisé de soins.

3. UN PROGRAMME POUVANT ÊTRE RÉADAPTÉ TOUT AU LONG DU PARCOURS

Le Programme personnalisé de soins pourra être réadapté :

- en cas de nouvelle RCP (non-réponse ou évolution sous traitement, récurrence, refus de traitement, fenêtre thérapeutique, décision de prise en soins palliatifs...);
- à l'occasion d'une modification et/ou réajustement du plan thérapeutique quel qu'il soit (sans nécessité de nouvelle RCP);
- tout au long du parcours du patient pour y intégrer de nouveaux besoins en soins de support;
- lors de modifications de coordonnées du patient ou de professionnels et de changements de calendrier des traitements.

⁵ Instruction DGOS/R3/INca/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

4. UNE RÉADAPTATION SOUS LA RESPONSABILITÉ DU MÉDECIN RÉFÉRENT

Les personnes habilitées à consulter le Programme personnalisé de soins sont les professionnels de santé impliqués dans l'accompagnement du patient. Ce dernier, ou son représentant légal, est informé de ce partage d'information et de son droit à s'y opposer⁶.

Tout professionnel impliqué dans l'accompagnement du patient pourra, en fonction de l'évolution des traitements et des besoins en soins de support du patient, demander au médecin référent une réadaptation du Programme personnalisé de soins.

S'il s'agit uniquement d'une réadaptation en soins de support, celle-ci pourra être réalisée par la personne en charge de la coordination des soins de support (IDEC...).

Les modalités pratiques de mise en place du programme thérapeutique, de son suivi et de son évaluation doivent être coordonnées par le médecin référent de chaque séquence thérapeutique et le professionnel en charge de la coordination des soins de support. Ils sont les interlocuteurs du patient, de l'équipe hospitalière et des intervenants en ville (professionnels de premier recours, professionnels en soins de support, réseaux territoriaux ou plateformes territoriales d'appui).

⁶ Article L-1110-4 du Code la santé publique modifié par [ordonnance n°2017-31 du 12 janvier 2017 - art. 5](#) : la personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à [l'article L. 1111-6](#) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

CONTENU DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS

Il s'agit d'un socle minimal d'informations indispensables, mais chaque établissement de santé est libre de l'enrichir.

1. VOLET « INFORMATIONS GÉNÉRALES »

✓ **Les informations administratives du patient**

- Nom(s) : nom de famille et nom d'usage.
- Prénom.
- Date de naissance.
- Numéro (ou version) du document*.
- Représentant du patient (personne de confiance...).

** Ce document sera réadapté à chaque changement de traitement ou nouvelle évaluation des besoins.*

✓ **Les informations générales relatives au document PPS**

- Date de la dernière RCP.
- Date de remise du document PPS au patient.
- Nom, spécialité et établissement du médecin ayant remis le document au patient (si différent du médecin référent).

✓ **Les informations relatives à la séquence de traitement**

- Nom et spécialité du médecin référent.
- Nom et coordonnées de l'établissement de santé.
- Coordonnées de l'équipe soignante du patient (exemple : IDE de coordination...).

✓ **Les coordonnées du médecin traitant et des autres correspondants utiles (exemples : pharmacien officinal, IDE de ville, biologiste...).**

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

- Réseau territorial.
- Plateforme territoriale d'appui.
- HAD.
- Autres.

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

- Associations de patients et d'usagers.
- Coordonnées d'espaces d'information et de soutien.
- Plateforme Cancer Info : rubrique Patients et proches sur e-cancer.fr ; numéro de la ligne téléphonique ; guides d'information gratuits (à commander sur e-cancer.fr ou en contactant la ligne téléphonique, également téléchargeables).
- Tabac Info Service (TIS) : ligne téléphonique (numéro) ; application smartphone ; e-coaching et annuaire des tabacologues (site).
- Coordonnées d'autres structures de soutien et d'information en addictologie (Écoute Alcool).
- Adresse site internet Réseau régional de cancérologie (RRC).
- Autres.

✓ **Remarques**

Ne figurent sur le PPS que les coordonnées des professionnels identifiés comme pertinents au moment de l'évaluation des besoins.

Les coordonnées des professionnels pourront figurer directement sur le PPS ou faire l'objet d'un document spécifique (type annuaire de structure...).

Les professionnels impliqués dans les soins du patient et dont les coordonnées figurent dans le volet contact seront habilités, si non-opposition du patient, à consulter les informations figurant dans le PPS.

2. VOLET « SOINS »

Traitements du cancer

✓ **Diagnostic**

✓ **Date du diagnostic de cancer : date de signature par le pathologiste du compte rendu anatomocytopathologique⁷**

✓ **Programme thérapeutique**

- Type de traitements : chirurgie, radiothérapie, curiethérapie, chimiothérapie conventionnelle, thérapies ciblées, hormonothérapie, immunothérapie, autre (s) traitement(s) médicamenteux spécifiques, radiologie interventionnelle, soins palliatifs, surveillance seule, endoscopie interventionnelle, irathérapie, autre(s) traitement(s) à préciser).
- Séquence des traitements : ordre dans lequel le patient recevra les différents traitements.
- Suivi(s) prévisionnel(s) du traitement : bilans à réaliser, consultations, examens biologiques, imagerie, autres, etc.
- Calendrier prévisionnel du traitement et du suivi : les dates de début et de fin envisagées (si possible).
- Lieu (x) prévisionnel(s) de traitement et de suivi et coordonnées.
- Information sur les effets indésirables et interactions médicamenteuses.

⁷ Pour les rares cas sans diagnostic anatomocytopathologique, date de l'annonce du diagnostic par l'oncologue.

Soins oncologiques de support

✓ **Besoins identifiés et programmation des soins oncologiques de support**

- Prise en charge sociale, familiale et professionnelle.
- Traitement de la douleur, prise en charge diététique et nutritionnelle, prise en charge psychologique, continuité de la scolarité, activité physique adaptée, conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer, soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, prise en charge des troubles de la sexualité, soutien en addictologie (tabac, alcool, autres...).
- Dates et périodicité des rendez-vous proposés (calendrier).
- Coordonnées des professionnels intervenants, lieu(x) de prise en soins.

✓ **Remarques**

Pour les coordonnées, il peut s'agir d'un document reprenant l'ensemble de l'offre en soins oncologiques de support disponible dans l'établissement et/ou en ville.

ANNEXE 2. PPS : LA DÉMATÉRIALISATION, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

Alors que le Programme personnalisé de soins (PPS) permet d'établir la synthèse du programme thérapeutique du patient en lui donnant une vue globale de ses soins, sa dématérialisation transforme le document de soins en un outil opérationnel⁸. Désormais, il s'agit de simplifier l'intervention de chaque professionnel impliqué dans le suivi et l'accompagnement du patient, dans la réalisation ou l'actualisation du PPS pour optimiser le temps médical.

Pour que ceci soit possible, il est nécessaire que le PPS soit transmis dans un format technique intégré et partagé par les différentes solutions informatiques du parcours en cancérologie. C'est un prérequis d'une communication qualifiée et sécurisée des informations de soins entre les professionnels de santé.

L'évolution des solutions des professionnels du parcours est nécessaire mais néanmoins progressive dans la mise en œuvre d'un nouveau document de soins intégré au Dossier communicant de cancérologie (DCC).

Qu'est-ce qu'un PPS interopérable ?

La mise en œuvre de l'interopérabilité impose que différents systèmes informatiques utilisent un langage commun pour traiter les informations, permettant ainsi aux professionnels de santé de s'échanger les informations contenues dans le PPS quels que soient les outils informatiques qu'ils utilisent.

Le format technique retenu pour traduire ces informations s'appuie sur un langage informatique international, le "Clinical Document Architecture" (CDA). Le référentiel du PPS est public et prévoit différents niveaux de conformité adaptés aux normes internationales et exigés au niveau national.

L'intégration du référentiel national d'interopérabilité⁹ du PPS s'impose à l'ensemble des éditeurs des logiciels de santé concernés. La demande de rapports de conformité technique à l'éditeur de solution assure la vérification du respect des règles d'interopérabilité.

Ce processus technique est « transparent » pour les professionnels et pour le patient.

Est-ce un modèle unique de PPS ?

Le nombre final de données décrites par les professionnels de santé correspond aux besoins spécifiques de chaque patient. Le PPS opérationnel est par conséquent concis et sa présentation est personnalisée car indépendante du référentiel.

⁸ [Instruction SG/DSSIS/INCa/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation de la cible du système d'information du DCC.](#)

⁹ Référentiels d'interopérabilité, présentation : <https://esante.gouv.fr/services/referentiels/ci-sis>.

Le référentiel technique¹⁰ décrit un catalogue de données utiles à la réalisation de différents types de PPS, tous interprétables quel que soit l'outil du professionnel.

Au niveau local, chaque modèle métier de PPS peut être enrichi d'informations jugées utiles par les professionnels de santé, en fonction de leur habilitation.

L'élaboration du PPS par le professionnel de santé

Lorsque le professionnel renseigne le PPS, grâce à des développements techniques, il peut :

- ✓ **Utiliser des outils et des services communs**
 - Le Répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) permet d'accéder aux informations relatives aux professionnels de santé (nom, prénom, profession, spécialité, structure d'appartenance, identifiant).
 - Le Répertoire opérationnel des ressources (ROR) permet d'accéder aux ressources de l'offre de santé du territoire relative aux champs sanitaires, médico-social, et à terme social.
 - Des services pour la récupération automatique de données, depuis le système d'information hospitalier : des informations administratives (identification de la personne) et des informations nécessaires à l'orientation et l'information du patient ainsi qu'à la coordination entre professionnels de santé (intervenants médicaux dont le médecin traitant).
- ✓ **Disposer de fonctionnalités personnalisées**
 - À partir d'une liste préétablie au niveau local, sélection rapide et simple d'intervenants dans le programme de soins du patient.
 - Génération automatique de la majeure partie des données du volet « informations générales ».
 - Réutilisation des informations collectées dans la fiche de RCP ou depuis un précédent PPS.
 - Utiliser des outils ergonomiques
 - Faciliter la saisie partielle dès lors que certaines informations ne sont pas encore vérifiées.
 - Fluidifier le temps de renseignement sans avoir à répéter les informations déjà existantes.
 - Proposer un affichage logique pour l'utilisateur et adapté au contexte.
 - Proposer des listes de choix lorsque des classifications et référentiels sont attendus.

¹⁰ Espace de publication du CI-SIS : <https://esante.gouv.fr/interoperabilite/ci-sis/espace-publication>.

- Laisser l'alternative entre une saisie libre ou pré-formatée pour certaines informations.
- Générer un calendrier au format adapté au patient avec le niveau de détail souhaité.
- ✓ **S'appuyer sur un renseignement contextualisé**
- Il s'agit d'accompagner l'utilisateur avec l'affichage des seules questions pertinentes.

Consultation du PPS par le patient

Le patient peut, s'il donne son consentement pour que les informations de son PPS y soient intégrées, consulter son PPS depuis son dossier médical partagé (DMP) à l'aide d'un simple navigateur.

La présentation du document dématérialisé peut être adaptée à son lecteur avec la mise à disposition d'une feuille de style. Dans tous les cas, le PPS doit pouvoir donner une vision intégrée et globale du parcours de soins.



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777
Conception : INCa
ISSN 2104-953X
ISBN : 978-2-37219-482-2
ISBN net : 978-2-37219-483-9

DEPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2019

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

RREFEVOLEPPS19

e-cancer.fr

