

## GLOSSAIRE EXPLICATIF POUR LE TABLEAU DE BORD 2010 DES RESEAUX REGIONAUX DE CANCEROLOGIE (RRC)

### *Explication des termes soulignés dans le tableau de bord*

#### ORGANISATION

##### **Date de création du réseau (jj/mm/aa)**

Il s'agit de la création du RRC indépendamment de la structure juridique ; la date à reporter est celle de l'Assemblée Générale constitutive.

##### **Membres adhérents**

Les membres adhérents du réseau régional ont accepté les objectifs généraux du réseau ; ils ont signé la Convention constitutive et la Charte du réseau (Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002). Ils adhèrent également à la structure juridique portant le RRC et payent ou non une cotisation.

Il ne s'agit pas des partenaires du RRC : personnes physiques ou morales qui s'associent à une ou plusieurs actions menées par le RRC sans en être adhérents.

##### **Réseau Régional d'Oncopédiatrie et Réseau Régional d'Onco-hématologie**

Préciser si les Réseaux Régionaux d'Oncopédiatrie et d'Onco-hématologie ont une structure (par ex. juridique) propre (dans ce cas ils sont membres adhérents au RRC) ou non (dans ce cas ils sont intégrés au RRC).

#### REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE

**!** *L'indicateur RCP (indicateur HAS-IPAQSS) est généralisé depuis 2010 pour les établissements titulaires de l'autorisation pour l'activité de cancérologie. Par conséquent, les items relatifs au respect du quorum, à la traçabilité des participants et à la présence du compte rendu de RCP dans le dossier du patient ne sont plus recueillis dans ce tableau.*

*Le 3C se rapproche du responsable qualité du(des) ES autorisé(s) qui a réalisé le recueil de l'indicateur (dans le cas où le 3C n'a pas réalisé ce recueil) afin d'obtenir les résultats du(des) ES. Le 3C transmet ces résultats au RRC.*

## Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Réunion physique et/ou par visioconférence au cours de laquelle les différents acteurs du réseau sont réunis pour collaborer ensemble afin d'améliorer la prise en compte des problèmes du patient et d'élaborer, à partir des données de son dossier, une proposition de traitement.

La décision est toujours obtenue lors du colloque singulier médecin/patient à l'issue de ces réunions.

Les critères de qualité des RCP sont précisés dans le plan cancer 2003-2007, la circulaire du 22 février 2005 et repris dans les recommandations HAS-INCa (juin 2006).

 Le plan cancer 2009-2013 à l'action 19.1 prévoit un « cadre de référence national pour les RCP ».

⇒ Afin d'éviter les "doublons", le 3C comptabilise dans le TdB les RCP (hors recours et de recours) organisées par et réalisées au sein du/des ES du 3C.

Ne sont pas comptabilisées les RCP auxquelles participent un/des médecin(s) du/des ES du 3C (cette participation peut-être précisée dans le rapport d'activité du 3C)

## Entités

Une « entité » de RCP correspond à la RCP en tant qu'organisation qui :

- a un même responsable (ou des mêmes responsables, en cas de co-responsabilité)
- a une même thématique (même pathologie/organe, ou polyorganes ex. « RCP sein-gynéco »)
- peut se dérouler de manière alternée (ou simultanée si en visioconférence) dans deux lieux différents si les critères ci-dessus sont respectés

*A contrario*, si deux entités de RCP de même pathologie/organe ont un (ou des) responsable(s) différent(s), cela équivaut à deux entités (ex. deux RCP digestif au sein du 3C avec des responsables différents équivalent à deux entités)

## Réunions

Il s'agit de réunions (séances) physiques et/ou par visioconférence ayant effectivement eu lieu dans l'année

## Dossier du patient<sup>1</sup>

Définition de la HAS<sup>2</sup> :

« Le dossier du patient est le lieu de recueil et de conservation des informations administratives, médicales et paramédicales, formalisées et actualisées, enregistrées pour tout patient accueilli, à quelque titre que ce soit, dans un établissement de santé ».

« Le dossier du patient est créé à l'occasion du premier contact du patient avec l'établissement de soins (consultation externe ou hospitalisation). Il s'enrichit ensuite de la trace des interventions des différents professionnels rencontrés par le patient au cours de son parcours dans l'établissement de santé. À l'issue de chaque contact, le dossier est classé puis archivé.

<sup>1</sup> Par convention, la HAS utilise le terme de « dossier du patient » en lieu et place du terme de dossier médical utilisé dans le décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 qui risque d'évoquer son appartenance exclusive aux médecins et créer ainsi une confusion

<sup>2</sup> « Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé - Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu - Réglementation et recommandations », juin 2003

Le dossier contribue à la prise en charge optimale du patient et notamment à la continuité, l'efficacité et la sécurité des soins. Pour cela, il doit permettre une information circulante produite par des acteurs responsables clairement identifiés ou identifiables, organisée selon un classement défini sur des supports en bon état, et répondre à des règles précises d'organisation.

Afin que chaque professionnel puisse accéder le plus rapidement possible au dossier du patient entrant dans l'établissement, le dossier doit être unifié et couplé à un système d'archivage permettant instantanément de connaître sa localisation. Certaines structures de soins peuvent privilégier l'accès à un dossier minimum commun rapidement partageable sur support informatique.

Quel que soit le choix des professionnels, la structuration du dossier du patient est un préalable à la bonne utilisation des informations. Elle doit être organisée pour permettre la meilleure accessibilité possible du dossier en fonction de l'architecture des lieux et des spécificités de l'établissement.

Le dossier est un élément dynamique constitué pour être le support de l'ensemble des informations recueillies à l'occasion de la prise en charge du patient. Ses composantes administratives et soignantes intègrent des éléments communs et partagés. Le dossier regroupe des informations pertinentes ; c'est un outil de réflexion et de synthèse médicale et paramédicale, en vue de la démarche préventive, diagnostique et thérapeutique. Les informations qu'il comporte favorisent la coordination de la prise en charge du patient au cours et à l'issue de son contact avec l'établissement de santé. [...]

Le dossier du patient est constitué des informations le concernant et qui sont partagées entre les professionnels et avec le patient.

Le dossier du patient comprend :

- des informations administratives ;
- des informations des professionnels de santé. »

### **Dossiers de patients enregistrés en RCP**

Il s'agit de tous les dossiers de patients, qu'ils aient été discutés ou non. Le terme "enregistré" renvoie à la fiche RCP et à la traçabilité de celle-ci, qu'elle soit fiche papier ou informatisée.

⇒ Dans le TdB, il s'agit de comptabiliser les dossiers examinés/expertisés et enregistrés par la/les RCP organisées/réalisées par le/les ES du 3C. Un même dossier n'est comptabilisé qu'une fois par séance de RCP.

### **Dossiers de patients discutés en RCP**

Cas de patients qui ne rentrent pas dans le cadre de l'attitude standard (prévue dans le référentiel régional). Ils nécessitent une réelle discussion. Ils sont ensuite enregistrés.

### **RCP de recours régional**

La constitution des RCP de recours est notamment suscitée lors d'appels à projets nationaux (ex. INCa-DHOS « Labellisation de Centres de Références pour cancers rares de l'adulte », avril 2009). Les RCP de recours peuvent être régionales, interrégionales (ex. les organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique) voire nationales (ex. RCP nationale de recours organisée par le groupe français d'études des lymphomes cutanés - GFELC).

Dans l'attente d'un « cadre de référence national pour les RCP », les circulaires du 22/02/05 et du 25/09/2007 fixent les éléments suivants :

- Les traitements relevant du recours sont définis dans le cadre du pôle régional de cancérologie ; les RCP de recours sont identifiées au sein des 3C dont les établissements de santé constituent le pôle régional de cancérologie<sup>3</sup>
  - les RCP de recours concernent prioritairement les cas complexes et les cancers rares, par exemple :
    - « Les dossiers des patients atteints de sarcomes des os et des parties molles sont discutés dans une réunion de concertation pluridisciplinaire régionale ou interrégionale spécifique, à laquelle participe au moins un médecin qualifié spécialiste en oncologie médicale.» (cf. Critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers)
  - Les ressources de recours doivent être identifiées à l'échelon de la région => Le RRC :
    - rend lisible (annuaire...) l'accès des patients à ces ressources, quel que soit le lieu de prise en charge
    - participe, en lien avec les établissements du pôle, à l'organisation du niveau de recours et d'expertise
- ⇒ Dans le TdB, il s'agit de comptabiliser les RCP organisées par et réalisées à l'intérieur du/des ES du 3C (et non pas les RCP auxquelles participent un/des médecin(s) du/des ES du 3C)

## REFERENTIELS REGIONAUX (RECOMMANDATIONS NATIONALES EN L'ETAT OU DECLINEES)

### Référentiel régional

Le "référentiel régional" est défini comme étant le document thématique que le RRC met à la disposition de ses membres, pouvant être :

- La recommandation nationale de l'INCa diffusée en l'état
- Une déclinaison de la recommandation nationale de l'INCa en un document régional (ex. arbre décisionnel, adaptation du format ...)
- Autre (en particulier en cas de thématique non couverte par une recommandation nationale de l'INCa)

⇒ Dans le TdB, le focus est fait sur les déclinaisons/implémentations/diffusions des recommandations nationales de l'INCa et les référentiels régionaux pour les 4 localisations les plus fréquentes non couvertes à ce jour par l'INCa.

## ACCES AUX ESSAIS CLINIQUES

### Essai clinique


Recherche biomédicale interventionnelle nécessitant un consentement éclairé signé par le patient (cf. loi Huriot n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la Protection des Personnes)

<sup>3</sup> Le pôle régional de cancérologie, est constitué des établissements de santé, identifiés par les ARH, exerçant en sus de leur activité standard de soins, des missions de recours et d'expertise, de recherche clinique et d'innovations (cf. circulaire du 25 septembre 2008)  
Les établissements et les sites qui constituent le pôle régional de cancérologie doivent notamment disposer de ressources de recours identifiées au niveau de la région (cf. circulaire du 22 février 2005 et la liste indicative jointe)

se prêtant à la Recherche Biomédicale et modifiée par la loi de santé publique n° 2004-806 du 9 août 2004 et ses décrets d'application).

### **Nouvelles inclusions de patients**

Pour la période 01/01 au 31/12 de l'année concernée.

-  Plan cancer 2009-2013 – Action 4.2 :  
« Augmenter l'inclusion dans les essais cliniques en cancérologie. »

## **ACCES AU DISPOSITIF D'ANNONCE**

### **Dispositif d'annonce**

Dispositif destiné à accompagner le patient lors de l'annonce de sa maladie ou de sa récurrence.

Le dispositif d'annonce s'articule autour de 4 temps :

- un temps médical sous la forme d'une ou plusieurs consultations,
- un entretien soignant (assuré par un infirmier ou un manipulateur d'électroradiologie médicale)
- un accès aux soins de support : assistante sociale, psychologue, médecin de la douleur, diététicienne
- un lien avec le médecin traitant

*Les "Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé" sont disponibles sur le site Internet de l'Institut National du Cancer (<http://www.e-cancer.fr>)*

### **Consultation médicale dédiée**

Le temps médical de l'annonce correspond à une ou plusieurs consultation(s) médicale(s) dédiée(s).

« L'annonce d'un cancer nécessite une consultation longue et spécifique, dédiée à l'annonce du diagnostic confirmé, qu'il soit initial ou lors d'une rechute. [...]

Les consultations se dérouleront au calme et, dans la mesure du possible, sans interruption extérieure (appels téléphoniques, bips) ».

Des informations écrites sur le contenu de la consultation médicale (fiches d'entretien, grilles de mots, fiches vocabulaire) sont transmises à l'infirmier, en particulier s'il n'y a pas assisté.

### **Entretien spécifique avec un soignant**


« La consultation paramédicale, temps d'accompagnement soignant de l'annonce, a un rôle clé de coordination dans le dispositif d'annonce. Elle doit bénéficier d'une organisation et d'un environnement spécifiques. [...]

L'entretien a lieu dans un endroit propice, si possible dédié, sans perturbation venant de l'extérieur (appels téléphoniques, bips) et permet le respect de la confidentialité des échanges. [...]

Le contenu de l'entretien paramédical est inscrit dans le dossier patient (fiche de liaison) ».

## REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS AU PATIENT

### Programme personnalisé de soins (PPS)

 Le Plan cancer prévoit d'ici 2013, de faire bénéficier 80% des patients au moins d'un programme personnalisé de soins (Mesure 18).

Le PPS contient les éléments minimaux (diffusés sur e-cancer.fr) relatifs au programme de soins et à la prise en charge sociale ainsi que les contacts utiles au malade. Ils pourront être complétés et mis en forme par les professionnels pour une meilleure appropriation de l'outil. Ils devront également être adaptés dans le cadre d'une prise en charge pédiatrique.

Dans tous les cas, le PPS doit rester simple, informatif afin de permettre d'exposer clairement le parcours de soins coordonnés qui va se mettre en place autour du malade.

Etant remis au malade au début de la prise en charge, le PPS est par ailleurs susceptible d'évoluer, d'être modifié ou complété.

Avec l'accord du malade, ce document sera transmis au médecin traitant (notamment *via* le DCC service du DMP) accompagné du compte rendu anatomopathologique (ayant permis de porter le diagnostic de cancer) et de la fiche RCP

### Copie du PPS remis intégrée au dossier du patient

⇒ Intégrer une copie du PPS remis dans le dossier du patient permet d'une part, de tracer cette remise et d'autre part, de pouvoir le réajuster - le PPS étant évolutif (le patient ne le porte pas nécessairement toujours sur lui et peut l'oublier lors de ses consultations par ex.).

En outre, conserver une copie du PPS dans le dossier du patient permet d'y accéder facilement dans le cadre notamment d'évaluations de pratiques professionnelles.

⇒ L'article R. 1112-2 du code de la santé publique indique une liste minimum de pièces contenues dans le dossier du patient mais cette liste n'est pas exhaustive, le dossier peut aussi comporter un certain nombre d'autres documents pour la continuité de l'information nécessaire à la continuité et à la coordination des soins.

⇒ Dans le manuel de certification V2010 HAS la référence 14 concerne le contenu du dossier : « le dossier du patient favorise la coordination des soins. Outil de partage des informations, il est un élément clé de la qualité et de la continuité des soins dans le cadre d'une prise en charge pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire - Les éléments constitutifs des étapes de la prise en charge du patient sont tracés en temps utile dans le dossier du patient. »

## ACCES AUX SOINS DE SUPPORT

### Soins de support

« Les soins de support : ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a. » [...] » « Le traitement de la douleur, la nutrition, la rééducation physique, le soutien psychologique et l'accompagnement social font, en particulier, partie de cette prise en charge globale des malades, ...<sup>4</sup> » ainsi que le « recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire ».

<sup>4</sup> Recommandations pour le plan cancer 2009-2013

Le TdB, dans le cadre des soins de support, cible plus particulièrement d'une part, la douleur pour laquelle le plan cancer 2009-2013 préconise de mieux intégrer la lutte contre la douleur, en lien avec le plan douleur, et d'autre part, l'accompagnement social, thématique forte du Plan cancer.

### **Accompagnement social au décours de l'annonce et en cours de traitement**


« Le cancer est souvent vécu par les malades comme une rupture physique et morale et peut aboutir à la remise en cause de la vie sociale. L'accompagnement social constitue un élément essentiel de la qualité de vie des malades tout au long de leur parcours de soins, dès l'annonce de la maladie, pendant le cancer et dans la vie après le cancer<sup>5</sup>. »

-  Plan cancer 2009-2013 – Action 25.1 :  
«Généraliser les actions d'évaluation sociale **dans le cadre du dispositif d'annonce** et intégrer un volet social dans le PPS. »

Le temps d'accompagnement soignant « permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent orienter le patient vers d'autres professionnels tels que :

- service social : le bilan social initial, souvent sous estimé à ce stade, s'avère important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins,
- psychologue et/ou psychiatre [...] »

(Cf. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, Ligue contre le cancer-INCa ; 2006)

-  Plan cancer 2009-2013 – Action 25.2 :  
« Proposer à chaque patient une consultation sociale **en cours de traitement** afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du PPS et de préparer l'après cancer »

⇒ L'évaluation sociale est faite au décours de l'annonce et la consultation sociale en cours de traitement, entre ces 2 étapes dans le parcours du patient la situation sociale peut changer d'autant plus que le temps écoulé entre ces 2 étapes peut être variable d'un patient à l'autre (l'évaluation sociale de départ peut ne faire ressortir aucune problématique de cet ordre mais quelques mois après il peut en être autrement).

### **Douleur**

« En France, la prévalence de la douleur est encore de 56% chez les patients atteints de cancer, tous stades confondus, et 30% des patients ayant une douleur modérée et 14% des patients ayant une douleur intense ne reçoivent aucun traitement antalgique<sup>6</sup>. [...] En cohérence avec les actions prévues par le Plan National de Lutte contre la Douleur et avec la certification HAS 2010, les établissements de santé devront veiller à renforcer l'expertise de leurs équipes sur la douleur et systématiquement intégrer cette dimension dans le bilan individualisé des patients.<sup>7</sup> »

-  Plan cancer 2009-2013 – Action 19.1 :

---

<sup>5</sup> Plan cancer 2009-2013

<sup>6</sup> L. Brasseur et al, European Journal of Pain 2006, Vol 10

<sup>7</sup> Recommandations pour le plan cancer 2009-2013

« Renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire. »


Le TdB cible plus particulièrement 2 axes qui sont l'amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé en matière de prise en charge de la douleur.

#### Référentiels de prise en charge de la douleur

⇒ Il peut s'agir de recommandations nationales adaptées à la cancérologie quand elles existent et/ou de référentiels régionaux. Ils doivent s'accompagner de la mise en œuvre effective de protocoles\* de prise en charge et d'évaluation de la douleur pour apporter une réponse rapide et adaptée aux douleurs des patients atteints de cancer (\*Circulaire DGS/DH/DAS n° 99 /84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes dans les établissements de santé et institutions médico-sociales ; \*référence 12 du manuel de certification des établissements de santé V2010 HAS – juin 2009).

## **PARTAGE DE L'INFORMATION INFORMATISEE**

### **Dossier communicant de cancérologie (DCC) - Dossier médical personnel (DMP)**

-  Plan cancer 2009-2013 – Action 18.3 :  
« Partager les données médicales entre professionnels de santé. »

⇒ L'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) et l'INCa ont diffusé en octobre 2010 le cadre national du DCC-DMP. Ce dernier, issu du retour d'expérience des RRC, fixe les axes stratégiques du DCC (fonctionnalités, cibles, processus de prise en charge, mise en œuvre, etc.) et définit les conditions de mise en œuvre du DCC en tant que service du DMP.

⇒ Le DCC-DMP a notamment pour objectifs de faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé lors du diagnostic et du traitement initial, en particulier avec les médecins traitants, et de permettre la continuité de la prise en charge des patients atteints de cancer, pendant et après la phase aiguë du traitement.

⇒ Le déploiement du DCC auprès des professionnels de santé est un axe de travail prioritaire pour les RRC. Ils sont les maîtrises d'ouvrage (MOA) métier<sup>8</sup> désignées par l'INCa pour la mise en place des expérimentations de validation du DCC puis le déploiement des solutions industrielles auprès des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

### **Fiche RCP**

⇒ La fiche RCP retrace l'avis et la proposition thérapeutique résultant de la réunion de concertation pluridisciplinaire, elle est insérée dans le dossier médical du malade (cf. Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer - Art. D. 6124-131).


---

<sup>8</sup> Une MOA régionale (reconnue par l'ARS et reliée par convention à l'ASIP Santé) assure les missions de maîtrise d'ouvrage ou d'assistance à maîtrise d'ouvrage du système d'information auprès du RRC.

⇒ La fiche RCP doit intégrer au minimum l'ensemble des éléments nécessaires à la prise de décision au regard des référentiels de bonnes pratiques. Ce contenu minimum et obligatoire de la fiche RCP défini par l'INCa est structuré. Ces données doivent être réutilisables sans ressaisie par les destinataires de la fiche. En outre, ces données sont des « éléments qualité » relevant des critères d'autorisation.

⇒ La structuration de la fiche RCP permet d'intégrer des champs supplémentaires, afin de pouvoir si nécessaire ajouter des données spécifiques pour certaines pathologies ou souhaitées régionalement.

### **Communication du PPS au médecin traitant**

-  Plan cancer 2009-2013 – Mesure 18 :  
« Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.»

⇒ Un des indicateurs de résultats du Plan cancer qui suit l'état d'avancement de cette mesure est le « taux de diffusion régionale de l'accès des médecins traitants au PPS *via* le DCC ».

⇒ Le Cadre national DCC-DMP (cf. supra) précise que « le partage des informations avec la médecine de ville est l'un des axes forts à développer. Le PPS est, dans ce contexte, l'élément central de cet échange ». « Le DCC, [...], comprend au moins [...] le PPS ». Il rappelle que « le partage des informations avec la médecine de ville est l'un des enjeux majeurs du nouveau Plan cancer. Le médecin traitant doit bien entendu avoir accès au PPS » [...], « ce PPS est déposé dans le DMP ». Il est en particulier consultable par son médecin traitant.

⇒ Le nombre de PPS transmis au médecin traitant constitue en outre un des Indicateurs de suivi de l'expérimentation du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer.

⇒ Dans le manuel de certification V2010 HAS la référence 24 concerne la sortie du patient : « Les informations nécessaires à la continuité de la prise en charge sont transmises aux professionnels d'aval dans les règles de confidentialité. Les documents nécessaires à son suivi sont remis au patient ».

## **INFORMATION ET AIDE A LA FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE**

### **Groupes de travail**

Ils peuvent avoir un autre type d'appellation (par ex. « comité »).

Groupes de personnes identifiés sur une thématique donnée ayant pour objet l'atteinte d'un résultat défini par le RRC notamment la production de documents régionaux (ex. modèle commun du PPS, documents d'information pour les patients et les professionnels, protocoles et méthodologies communs d'évaluation, etc.).

Il s'agit des groupes de travail actifs pour l'année 2010.

### **Actions de formation-information liées aux missions du RRC (ex. DCC, dispositif d'annonce)**

Par exemple : confrontation des pratiques de terrain de chaque type de participants afin de croiser les difficultés, savoir faire et compétences et d'améliorer l'efficacité de chacun.

### **Délégation d'agrément**

Convention avec un opérateur agréé de formation qui a délégué l'agrément au RRC