



**HAL**  
open science

# Validation d'un outil d'information numérique concernant les directives anticipées destiné aux professionnels de santé : une étude de consensus par méthode Delphi

Elsa Teissier, Florent Viguerie

## ► To cite this version:

Elsa Teissier, Florent Viguerie. Validation d'un outil d'information numérique concernant les directives anticipées destiné aux professionnels de santé : une étude de consensus par méthode Delphi. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02310370

**HAL Id: dumas-02310370**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02310370>**

Submitted on 24 Oct 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :  
[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4  
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES  
UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2019

**VALIDATION D'UN OUTIL D'INFORMATION NUMERIQUE CONCERNANT LES  
DIRECTIVES ANTICIPEES DESTINE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE  
ETUDE DE CONSENSUS PAR METHODE DELPHI**

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ÉTAT

Elsa TEISSIER

Florent VIGUERIE

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE  
GRENOBLE

Le : 02/10/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Madame la Professeur MOUSSEAU Mireille

Membres :

Monsieur le Professeur BOUGEROL Thierry

Monsieur le Professeur CINQUIN Philippe

Monsieur le Docteur MAURIN Damien (Directeur de thèse)

*L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2018-2019

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et de Pathologie Cytologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CANALI-SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie digestive et viscérale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBLOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et Biologie Moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérard	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

## RÉSUMÉ :

La loi Leonetti Clayes, du 2 février 2016, donne un rôle central aux médecins généralistes pour informer ses patients sur le dispositif des directives anticipées. La méconnaissance de ce dispositif par les professionnels de santé est un frein majeur à son développement. Nous avons créé un outil d'information numérique sur les directives anticipées destiné aux professionnels de santé. L'objectif de ce travail est de le faire valider scientifiquement par un groupe d'experts pluridisciplinaire. Une recherche de consensus par la méthode des rondes Delphi-Abaque a été menée entre mai 2019 et août 2019, auprès de 16 experts interrogés de façon anonyme par un questionnaire informatique en ligne via le logiciel LIMESURVEY©. Le questionnaire comportait 16 items, et s'articulait en 3 parties : crédibilité, contenu et ergonomie. Le consensus favorable était défini par au moins 80% de réponses positives pour chaque item. 14 experts ont été recrutés : 4 médecins généralistes, 3 médecins de soins palliatifs, 1 médecin gériatre, 1 médecin de santé publique, 2 professionnels de la coordination, 1 infographiste, 1 professionnel de l'informatique médical, 1 personne d'association en lien avec la thématique. A l'issue de 2 rondes, 15 items sur 16 ont retenu un consensus favorable, ceci a permis la validation scientifique de l'outil. Cette étude met en évidence qu'un outil d'information numérique peut-être utile dans la pratique des professionnels de santé pour promouvoir le dispositif des directives anticipées. Une étude sur une population plus importante serait nécessaire pour rechercher une évolution des pratiques concernant les directives anticipées.

**MOTS CLÉS :** Directives anticipées, soins primaires, loi Léonetti-Clayes, fin de vie

**FILIÈRE :** Médecine générale



## **ABSTRACT :**

The Leonetti Clayes law of February 2, 2016, gives GPs a central role in informing their patients about the system of advance directives. The lack of knowledge of this device by health professionals is a major obstacle to its development. We have created a digital information tool on advance directives for health professionals. The aim of this work is to get it validated scientifically by a group of multidisciplinary experts. A consensus search using the Delphi-Abaque roundtable method was implemented between May 2019 and August 2019, with 16 experts interviewed anonymously thanks to an online computer questionnaire via the LIMESURVEY © software. The questionnaire was made of 16 items organized in 3 parts: credibility, content and ergonomics. The favorable consensus was defined by at least 80% of positive answers for each item. 14 experts were recruited: 4 general practitioners, 3 palliative care physicians, 1 geriatrician, 1 public health doctor, 2 coordination professionals, 1 graphic designer, 1 medical informatics professional, 1 association person in connection with the theme. At the end of 2 rounds, 15 of the 16 items retained a favorable consensus, this led to the scientific validation of the tool. This study highlights that a digital information tool can be useful in the practice of health professionals to promote the device of advance directives. A survey covering a larger population would be needed to look for changes in advance directive practices.

**KEY WORDS:** Advance directives, primary care, Leonetti-Clayes law, end of life

**CHAIN:** General medicine

**THÈSE SOUTENUE PAR** Elsa TEISSIER et Florent VIGUERIE

**TITRE :** VALIDATION D'UN OUTIL D'INFORMATION NUMERIQUE CONCERNANT  
LES DIRECTIVES ANTICIPEES DESTINE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE :  
UNE ETUDE DE CONSENSUS PAR METHODE DELPHI

**CONCLUSION :**

Les directives anticipées sont un enjeu majeur dans le système de santé actuel. Les débats autour de la fin de vie et de certains cas médiatiques ont mis en lumière la question de la fin de vie et du respect des volontés du patient. Le dispositif des directives anticipées, introduit par la loi Léonetti et renforcé par la loi Léonetti Clayes de Février 2016, est un outil de dialogue entre les professionnels de santé et les patients.

Ce dispositif, bien qu'existant depuis 2005, est méconnu des professionnels de santé. L'information et la communication autour des directives anticipées sont des éléments déterminants pour favoriser leur diffusion et améliorer leur mise en œuvre.

Nous avons créé un outil d'information numérique simple et accessible sur les directives anticipées destiné aux professionnels de santé. Cet outil regroupe et synthétise les informations pertinentes, et aide les professionnels de santé à s'approprier le dispositif des directives anticipées. Une méthode de consensus formalisé a permis de faire évoluer puis valider l'outil par un groupe d'experts pluridisciplinaire. Cette étude met en évidence qu'un outil informatif numérique peut être utile aux professionnels de santé pour promouvoir le dispositif des directives anticipées. Cet outil validé scientifiquement, a pour objectif de devenir un document ressource. Il permet aux professionnels de mieux appréhender les discussions avec ses patients.

L'amélioration de la diffusion de l'information pourrait inciter les citoyens à une réflexion sur le sujet de la fin de vie. Ceci permettrait de sortir la France du tabou sur la mort, et d'améliorer les conditions de la fin de vie, en évoluant vers un « mourir bien ».

Une étude auprès des professionnels de santé ambulatoire, notamment des médecins généralistes, serait nécessaire pour rechercher une évolution des pratiques autour des directives anticipées. Est-ce qu'une augmentation des discussions autour des directives anticipées favoriserait leur rédaction et leur recueil ?

**VU ET PERMIS D'IMPRIMER**

Grenoble, le : 16/09/19

**LE DOYEN**

**Pr. Patrice MORAND**

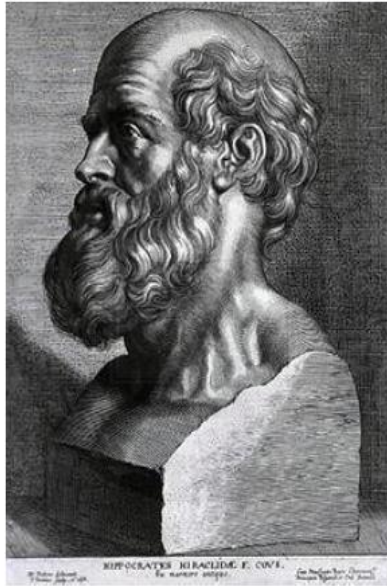


Pour le Président  
et par délégation  
—  
Le Doyen de Médecine  
Pr. Patrice MORAND

**LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE**

**Pr. Mireille MOUSSEAU**





## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,*

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

## **REMERCIEMENTS :**

### Remerciements communs :

*A Madame la Professeur MOUSSEAU Mireille* : merci de l'intérêt porté à notre travail et de nous faire l'honneur de présider notre jury de thèse.

*A Monsieur le Professeur BOUGEROL Thierry* : merci de l'intérêt porté à notre travail et de nous faire l'honneur de participer à notre jury de thèse.

*A Monsieur le Professeur CINQUIN Philippe* : merci de l'intérêt porté à notre travail et de nous faire l'honneur de participer à notre jury de thèse

*A Monsieur le Docteur MAURIN Damien* : merci d'avoir accepté de te lancer dans l'aventure de la thèse avec nous. Merci d'avoir dirigé notre travail de thèse.

*A Madame CARRER Laurianne* : merci d'avoir pris le temps de nous aider à créer notre site internet.

*A Monsieur TEISSIER Pierre* : merci pour nous avoir aidé à la conception de notre power point.

### Remerciements Elsa :

A mes parents, merci pour votre soutien sans faille et d'être toujours disponibles pour moi. Merci pour votre confiance et merci de croire en moi autant que vous le faites. Votre fierté m'encourage tous les jours.

A Pierre, mon frère, ton soutien de dernière ligne droite a été précieux.

A Laurianne, pour ton investissement dans ce projet et ton soutien tout au long de mes études, même avant déjà !

A mes copines de Gre' (les membres au « club potin v2.2 ») : L'amitié, la folie, la bonne humeur, tous les moments passés avec vous sont toujours inoubliables. Je ne me lance pas dans la description de ces moments, car les histoires, les souvenirs, les péripéties et les émotions vécues avec vous débordent de ma tête, je ne saurais par où commencer. Vous êtes magiques et irremplaçables !

A mes ami-e-s de médecine : Que de moments vécus pendant ces 10 ans ! Il y a eu : les repas déguisés de la P2, les happys hebdomadaires aux Berthoms, les soirées médecine/ingé pour « favoriser la mixité », les traquenards du vendredi soir, et ceux du samedi soir, et même parfois ceux du dimanche soir, ...

Spéciale dédicace à Pauline PRIN, un grand merci pour ton aide et ta pédagogie pendant l'externat, je te dois une partie de ma réussite à l'internat ! Ton amitié est précieuse (et ta polaire bleue aussi !!!). Les années de colloc restent inoubliables.

Merci à Margot Claps', d'avoir pris le relais de Pauline, pour l'internat. Toujours présente, et toujours partante pour le moindre de mes plans, plus ou moins machiavéliques (#chamechaude par exemple) !

A Guillaume, le Gui-Guide de Haute Montagne, merci pour ces journées passées en montagne à la place de bosser ! Merci de ta patience, de ton écoute et de ta tolérance. Merci d'être là !

A Monsieur le futur Docteur Florent VIGUERIE, merci pour ton investissement dans ce travail, et d'y avoir cru autant que moi dès le début. A notre persévérance ! Ton optimisme et ta joie de vivre sont un régal, toujours partant, jamais pas content.

A la Team MEDIVAL, merci de m'avoir accueilli à bras ouverts dans votre grande famille et de m'avoir donné goût à la médecine de montagne. Merci aussi d'avoir fait le déplacement pour ce moment important. (Promis, le vin blanc et les bulles de la ville, sont tout aussi bons !)

Remerciements Florent :

A mes parents, qui ont toujours été là pour moi. Merci pour votre écoute et votre soutien sans faille. J'espère pouvoir vous rendre un jour tout l'amour que vous me donnez.

A mamie Marcelle, pour ta générosité et tes copieux repas. Je pense que tu serais très heureuse d'avoir un petit fils docteur. Je pense fort à toi.

A Dorian, Côme et Romain, merci pour tous ces weekends instructifs et culturels qui m'ont permis de me rendre compte que finalement la vie est plus simple quand on est bien entouré.

A Clément et Cyril, merci de m'avoir accompagné pendant toutes ces années de travail et de fêtes. Merci pour tous ces moments intenses et inoubliables. Ce n'est que le début.

A Elsa, pour ton investissement et ton travail dans ce projet de thèse riche en péripéties. Merci d'y avoir cru jusqu'au bout. Merci pour ta générosité et ta simplicité. On a formé un duo de choc.

A Marine et Sara, pour ce trio de choc durant mon dernier semestre d'internat. Toujours prête à ruer dans les brancards pour l'une, toujours disponible pour l'autre.

A toi Valentine, merci pour ta présence au quotidien qui m'a permis d'avancer. Je suis le plus heureux des hommes à tes côtés.

## **ABREVIATIONS :**

BVA : Brulé, Ville et Associés

HAS : Haute Autorité de Santé

JALMALV : Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

MRSI : Maison des Réseaux de Santé Isère

SFAP : Société Française D'accompagnement et de Soins Palliatifs

# TABLE DES MATIERES :

<b>INTRODUCTION :</b>	<b>15</b>
<b>MATERIEL ET METHODE :</b>	<b>17</b>
CARACTERISTIQUES DES EXPERTS :	17
MODE DE RECRUTEMENT ET CRITERES D'INCLUSION :	18
CONCEPTION DU QUESTIONNAIRE :	18
DEROULEMENT DE L'ETUDE :	19
<b>RESULTATS :</b>	<b>21</b>
PANEL D'EXPERTS :	21
RESULTAT DE LA 1 <sup>ERE</sup> RONDE :	22
<i>CREDIBILITE :</i>	22
<i>ERGONOMIE :</i>	23
<i>CONTENU :</i>	24
RESULTAT DE LA 2 <sup>EME</sup> RONDE :	24
<i>CREDIBILITE :</i>	25
<i>ERGONOMIE :</i>	25
<i>CONTENU :</i>	26
<b>DISCUSSION</b>	<b>27</b>
RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS :	27
INTERETS ET LIMITES DE L'ETUDE :	27
- <i>Intérêts de l'étude :</i>	27
- <i>Limites de l'études :</i>	28
COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE :	28
PERSPECTIVES FUTURES :	29
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>30</b>
<b>ANNEXES :</b>	<b>33</b>



## **INTRODUCTION :**

L'évolution de la législation sur la fin de vie en France depuis la loi Kouchner en 2002 (1) montre que la fin de vie et les soins palliatifs sont des enjeux importants dans la politique de santé actuelle. Les lois Leonetti (2) et Claeys-Leonetti (3) relatives aux droits des malades et à la fin de vie ont permis la création des directives anticipées.

Ce dispositif permet à toute personne majeure, en capacité de s'exprimer, de rédiger des consignes et des souhaits qui seront pris en considération lors de la fin de vie, notamment s'il est dans l'incapacité de s'exprimer à ce moment-là.

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie a pour but d'uniformiser les pratiques en soins palliatifs en France. Elle donne pour mission au médecin traitant d'informer ses patients sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées. Elle officialise un modèle de rédaction sur avis de la Haute Autorité de Santé (HAS) (4)

Plusieurs études s'accordent à décrire la méconnaissance du dispositif des directives anticipées par les professionnels de santé (5) (6) (7) (8). Parmi elles, l'enquête BVA de février 2018 (5) réalisée auprès de 201 généralistes, indique que 85% des généralistes savent que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées mais seulement 36% d'entre eux les connaissent précisément. Les professionnels de santé expliquent en partie leur méconnaissance par un manque d'information. En conséquence, ils ne se projettent pas dans l'utilisation de quelque chose qu'ils ne maîtrisent pas (9).

L'intérêt des professionnels de santé pour les directives anticipées est manifeste. Leurs relations privilégiées avec les patients les rendent indispensables et centraux dans le recueil des directives anticipées (10) (11).

Les décisions médicales en fin de vie sont de plus en plus fréquentes. Une étude de 2012 montre que lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise, dans plus de deux tiers des cas, le patient n'était pas jugé en capacité de participer à la décision. Les directives anticipées prennent alors tout leur sens. 72% des médecins les considèrent comme une aide à la décision thérapeutique en fin de

vie quand elles sont pertinentes (12).

Une étude de 2013 réalisée auprès des médecins réanimateurs souvent confrontés aux choix thérapeutiques en situation de fin de vie confirme ce résultat. Des directives anticipées pertinentes les aideraient dans 1 cas sur 2 (52,4%) dans leurs décisions de limitation des thérapeutiques (13). Peu de professionnels utilisent les directives anticipées en pratique.

Le manque d'information sur ce dispositif est décrit comme un facteur limitant à son utilisation. L'amélioration de la communication et de l'information sur les directives anticipées permet aux professionnels de santé de mieux appréhender les discussions à ce sujet avec les patients (14).

Comment faciliter l'accès à l'information sur le dispositif des directives anticipées pour les professionnels de santé ?

L'objectif principal de ce travail est de créer un outil numérique d'information répondant à cette problématique, et de le faire valider par un groupe d'experts pluridisciplinaire.

## **MATERIEL ET METHODE :**

Nous avons créé un outil d'information numérique, de type site Internet : [www.directivesanticipees.fr](http://www.directivesanticipees.fr). Il présente les avantages suivants : une facilité d'accès, une exhaustivité, un gain de temps dans la recherche, et permet une mise à jour permanente de l'information (15). Le contenu s'appuie sur un ensemble de données scientifiquement validées (validité interne et externe), que nous avons synthétisé selon leur complémentarité par une méthode empirique de questionnement.

La construction du site s'est faite en respectant les « critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé » établis par la commission des Communautés européennes en 2002, et référencés dans le document de l'HAS « Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet » (16) (17).

Une recherche de consensus par une méthode de type rondes Delphi, adapté à notre objectif, a été menée entre mai 2019 et août 2019, auprès de 16 experts interrogés de façon anonyme par un questionnaire informatique en ligne via le logiciel LIMESURVEY©

### **Caractéristiques des experts :**

Les experts suivants ont été sélectionnés :

- Professionnels de santé en exercice en soins primaires : médecins généralistes
- Professionnels de la coordination : EHPAD
- Professionnels de la création d'images numériques : infographistes
- Personnes des associations de patients : JALMALV
- Professionnels en soins palliatifs, en gériatrie et en santé publique
- Professionnels en informatique médical

## **Mode de recrutement et critères d'inclusion :**

Ils ont été recrutés par courrier électronique, parmi le réseau personnel des auteurs, les auteurs des articles bibliographiques lus, et les sociétés savantes ou les associations en lien avec la thématique. Le consentement des participants était recueilli par voie informatique après avoir été informés des objectifs du travail de recherche, de son déroulement et de leur rôle. Il pouvait être retiré à tout moment.

Les critères d'inclusion étaient d'être majeur, d'exercer en France, d'accepter de répondre bénévolement, et de correspondre aux profils décrits ci-dessus.

## **Conception du questionnaire :**

Le questionnaire initial a été construit à partir des données de la littérature, selon les critères de qualité applicables aux sites de e-santé définis par différents organismes (« Health on the net », Med Certain, CNOM France). Il comportait 16 items et s'articulait en 3 parties : Crédibilité, Contenu et Ergonomie (Annexe 1).

La diffusion du questionnaire de chaque ronde était effectuée via le logiciel LIMESURVEY. Ce logiciel a permis de créer l'arborescence du questionnaire, de disposer d'un espace de stockage sécurisé et d'une anonymisation automatique des réponses. Un rappel par courrier électronique était fait le 7<sup>ème</sup> et le 10<sup>ème</sup> jour, si aucune réponse n'était reçue après le 15<sup>ème</sup> jour, l'expert était exclu pour les rondes suivantes.

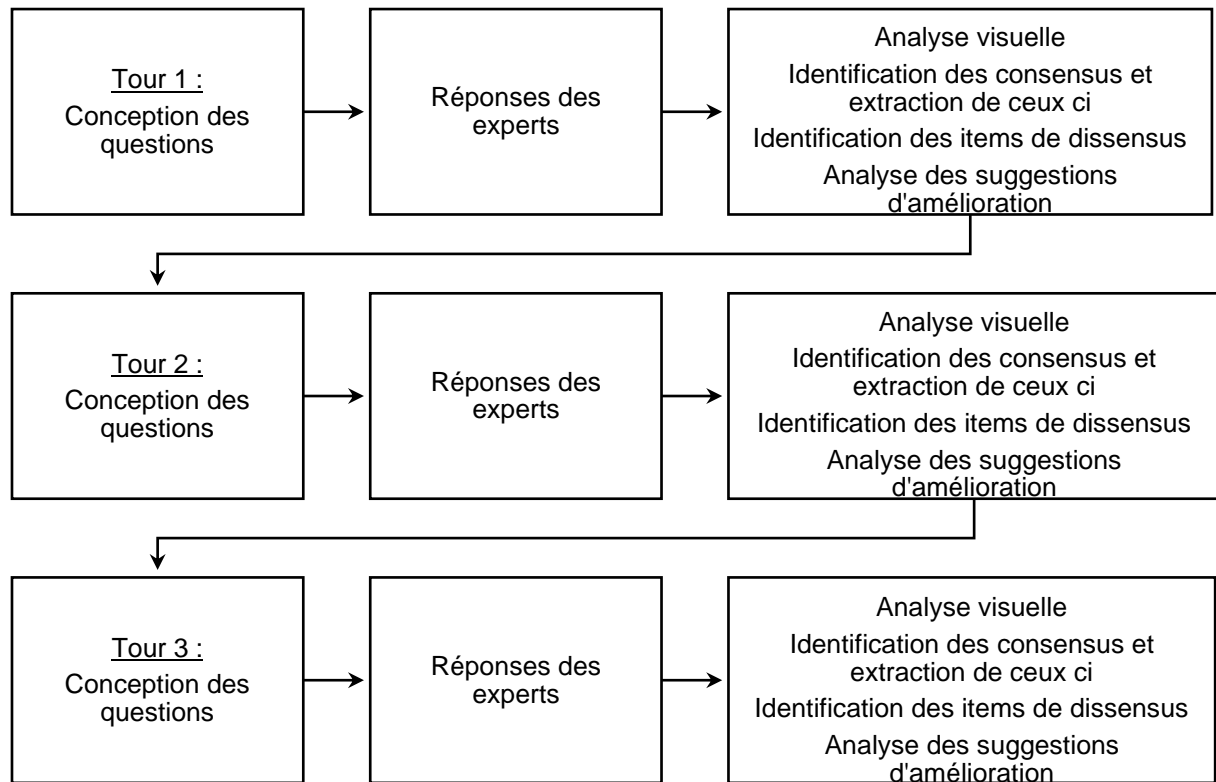
Chaque item du questionnaire était évalué selon un code couleur :

Vert foncé	Tout à fait d'accord
Vert clair	Plutôt d'accord
Orange	Mitigé
Rouge clair	Plutôt pas d'accord
Rouge foncé	Pas du tout d'accord
Blanc	Ne se prononce pas

Grâce à l'existence du vote blanc, la compétence de l'expert était auto-évaluée.

Un commentaire pour accompagner le vote était demandé de façon systématique en cas de désaccord (vote orange, rouge clair ou foncé).

### **Déroulement de l'étude :**



*Figure 1 : Déroulement des rondes Delphi.(18)*

Le consensus favorable était défini par au moins 80% (21) de votes verts clairs ou verts foncés et le consensus défavorable était défini par l'absence de consensus favorable. Lors du calcul du consensus pour chaque item, le vote blanc des experts n'était pas comptabilisé.

Lorsque l'item obtenait un consensus favorable, le critère était jugé validé et l'item était retiré du questionnaire suivant. Si l'item obtenait un consensus défavorable, le site était modifié en fonction des commentaires et l'item était de nouveau soumis dans le questionnaire suivant.

A l'issue de chaque ronde, une synthèse des résultats, des commentaires et des

modifications apportées en fonction des suggestions, était envoyée aux experts par courrier électronique.

Lors des rondes suivantes, le même protocole était appliqué, jusqu'à ce que chaque item obtienne un consensus favorable. La force du consensus était définie par la structure des autres votes, selon qu'ils étaient dans une couleur tranchée (rouge ou vert foncé) ou une couleur claire (rouge ou vert clair).

Le recueil des données et l'analyse statistique ont été réalisés à l'aide du logiciel Microsoft © Excel 2016.

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL (demande d'enregistrement sur le registre du correspondant informatique et liberté de l'université Grenoble Alpes) en date d'avril 2019.

## RESULTATS :

### Panel d'experts :

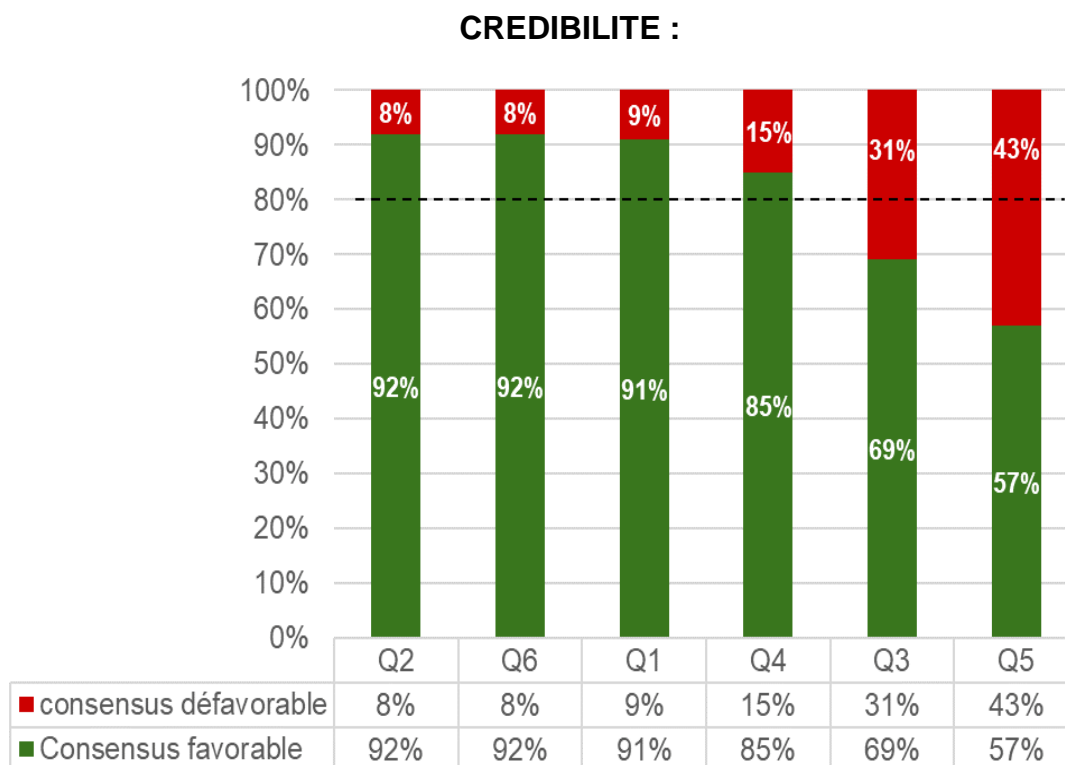
25 experts ont été sollicités, 14 ont accepté de participer à notre étude. Leurs différents profils sont résumés dans le tableau 1.

Catégorie		Ronde 1	Ronde 2
Professionnel de santé exerçant en soins primaires	- Médecin généraliste	4	4
Professionnel de santé spécialiste	- Soins palliatifs - Gériatre - Santé publique	3 1 1	2 1 1
Professionnel de la coordination	- Médecin coordonnateur d'EHPAD	2	2
Expert en création d'image numérique	- Infographiste	1	1
Expert en informatique médicale	- Professionnel de l'informatique médical et des technologies de communication	1	0
Association de patient (JALMALV)	- Patient expert	1	1
Totaux		14	12

Tableau 1 : caractéristiques des experts :

## Résultat de la 1<sup>ère</sup> ronde :

La première ronde a eu lieu entre mai et juin 2019, 14 experts ont répondu à un questionnaire de 16 items.



*Figure 1 : Histogramme des réponses par item*

### Synthèse des modifications réalisées :

- Ajout du public visé dans le titre de la page d'accueil et dans l'entête du menu principal.
- Modification de l'adresse du site Internet : [www.directivesanticipees.fr](http://www.directivesanticipees.fr).
- Modification du logo en fonction du nouveau nom du site Internet.



## ERGONOMIE :

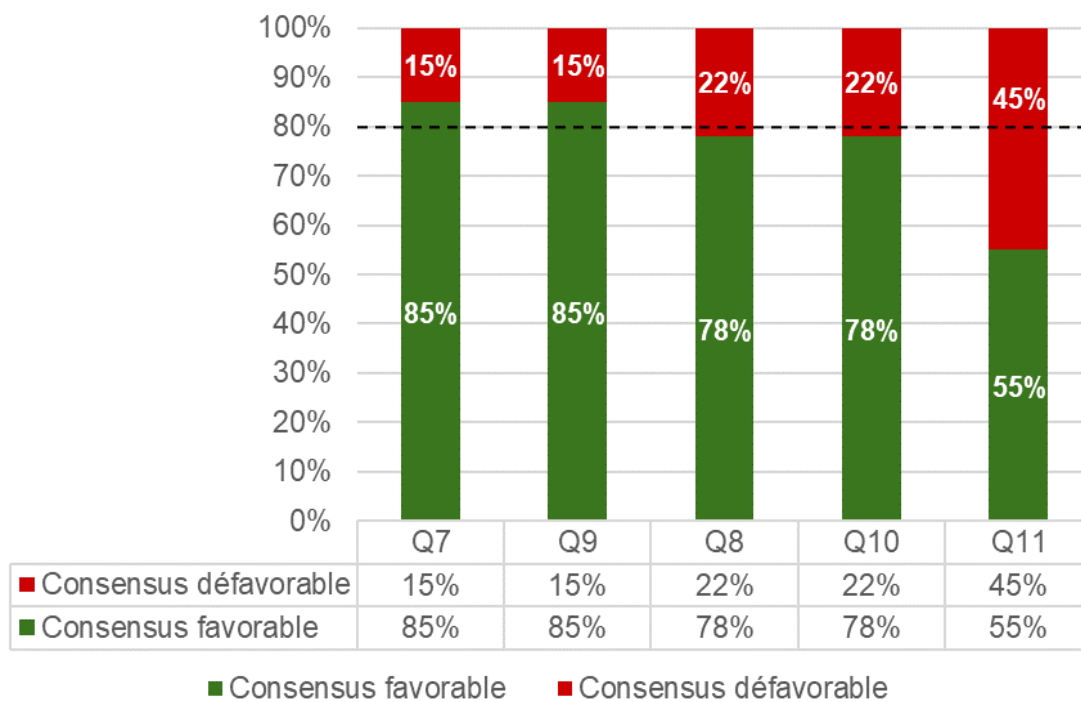
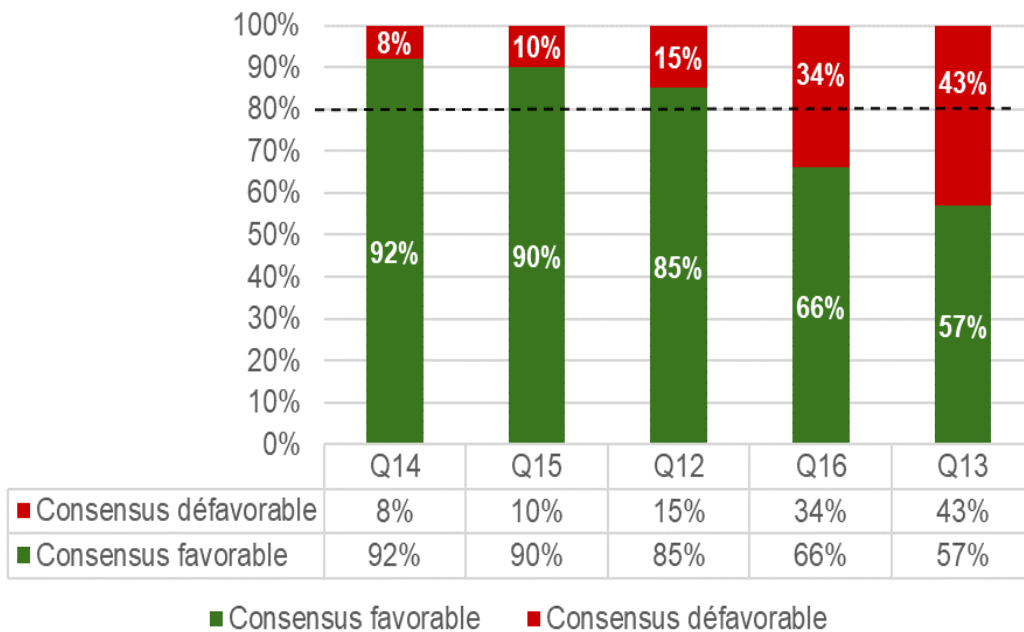


Figure 2 : Histogramme des réponses par item

### Synthèse des modifications réalisées :

- Nous avons corrigé les fautes d'orthographe et amélioré la syntaxe des phrases pour une meilleure lisibilité.
- Réadaptation de l'ordre d'apparition des rubriques dans le menu principal.
- Intégration de liens hypertextes entre les pages pour améliorer la fluidité d'utilisation.
- Ouverture des outils (modèle rédactionnel, fiche pratique, carte portefeuille) dans un nouvel onglet.
- Réfection de la fiche pratique pour la rendre plus synthétique.

## CONTENU :



*Figure 4 : Histogramme des réponses par item*

Synthèse des modifications réalisées :

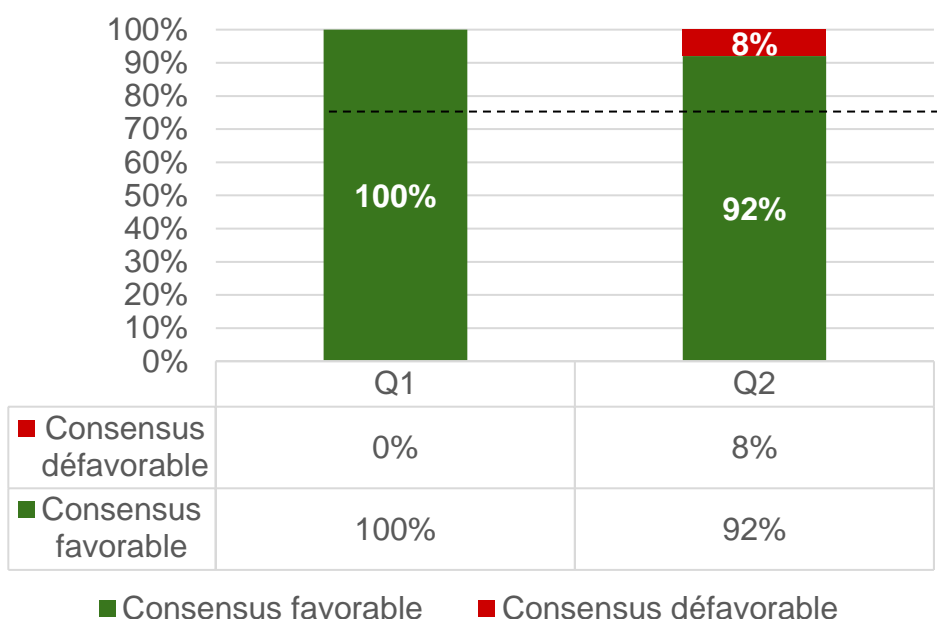
- Pas de modification du contenu car le consensus négatif venait d'une mauvaise interprétation des items.
- Traduction des items pour une meilleure interprétation par les experts.

Lors de la 1<sup>ère</sup> ronde, 56 % des items ont obtenu un consensus favorable et 44% des items ont fait un consensus défavorable.

## **Résultat de la 2<sup>ème</sup> ronde :**

La deuxième ronde s'est déroulée de juillet à août 2019, 14 experts ont été sollicités, 12 ont répondu à un questionnaire de 7 items. Un expert en soins palliatifs et un expert en informatique médical ont abandonné l'étude.

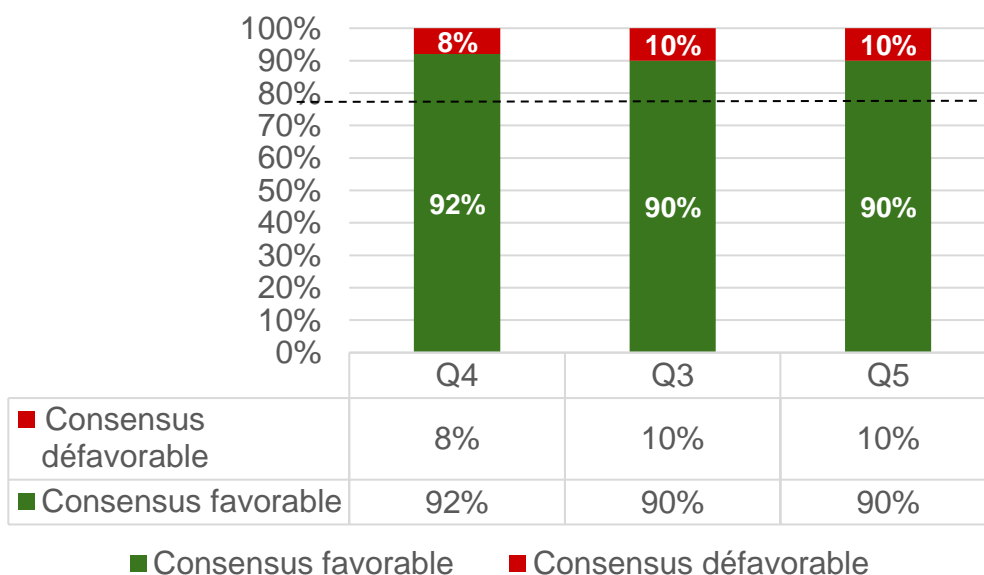
### CREDIBILITE :



*Figure 5 : Histogramme des réponses par item*

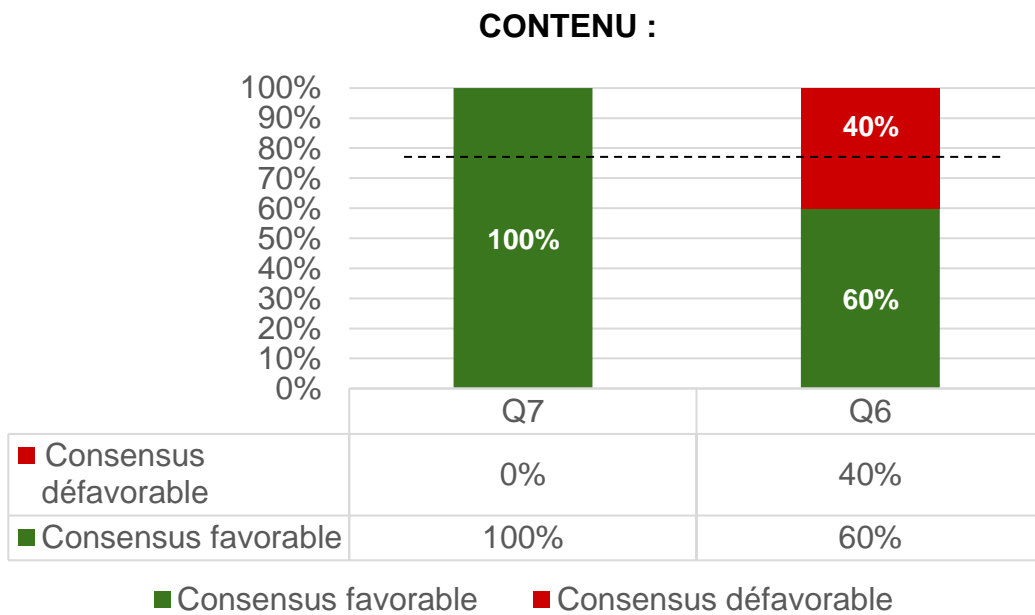
Pas de modification du site Internet car tous les items ont obtenu un consensus favorable.

### ERGONOMIE :



*Figure 6 : Histogramme des réponses par item*

Pas de modification du site Internet car tous les items ont obtenu un consensus favorable.



*Figure 7 : Histogramme des réponses par item*

Lors de la 2<sup>ème</sup> ronde, 1 item sur 7 n'a pas obtenu de consensus favorable dans la partie contenu du questionnaire.

Au total, 15 items sur 16 ont obtenu un consensus favorable. L'outil d'information numérique fait consensus auprès d'un groupe d'experts pluridisciplinaire, on le considère validé.

# **DISCUSSION**

## **Rappel des principaux résultats :**

Deux rondes d'experts ont été nécessaires pour permettre la validation de cet outil d'information numérique destinées aux professionnels de santé, au sujet des directives anticipées. Seul 1 item, dans la partie Contenu, a obtenu un consensus défavorable.

## **Intérêts et limites de l'étude :**

### **- Intérêts de l'étude :**

Pour réaliser notre consensus formalisé, nous avons choisi d'utiliser une méthode de consensus de type ronde Delphi. Depuis les années 1970, ces méthodes de consensus sont employées dans le cadre de la recherche en santé (19) et sont des méthodes d'élaboration des recommandations de pratiques professionnelles (20).

La recherche de consensus par une méthode Delphi permet d'obtenir un avis final, unique et convergent. Elle consiste à interroger individuellement, de manière itérative, chaque expert, par un questionnaire préétabli (évitant ainsi les phénomènes de dynamique de groupe ou de « leader d'opinion », et de simplifier la logistique). L'anonymat, qui est requis par la méthode Delphi, permet la libre expression des experts.

La validité des résultats issus de la méthode Delphi repose sur la représentativité et la pluridisciplinarité du groupe d'experts. Il est nécessaire de recruter des personnes ayant de l'intérêt et de l'expérience au quotidien dans le sujet étudié. La taille optimale du groupe est de 9 à 15 experts (20).

Dans notre étude, on peut relever une certaine hétérogénéité du groupe d'experts. La diversité de notre groupe de 16 experts dans leurs modes de pratique, leurs compétences et leurs milieux d'exercice, renforce la valeur de notre consensus.

Le seuil de consensus favorable était retenu à partir de 80% de réponses d'experts positives. Cela est conforme à la littérature (21).

- Limites de l'études :

Un item a été mal compris à cause d'une mauvaise formulation linguistique (Question 13). Ce problème n'a pas pu être évité car nous ne pouvions pas reformuler la question une fois le protocole commencé. De plus, cet item fait partie des critères qualités d'un site e-santé selon la littérature (22).

Le temps passé par chaque expert sur le questionnaire a été très hétérogène, allant de 5 minutes à 48 minutes pour la première ronde (médiane à 16 minutes) et de 1 minute à 6 minutes pour la deuxième ronde (médiane à 3 minutes). De ce fait, les commentaires sur les différents items sont très divers.

Nous retrouvons dans notre travail, les limites habituelles liées à la méthode Delphi : le manque d'interaction entre les experts et la non prise en compte des avis extrêmes (21).

**Comparaison avec la littérature :**

L'extrapolation de notre étude est difficilement évaluable du fait de l'originalité de notre travail. Il n'existe pas d'étude similaire en France.

Nous avons construit notre site internet en fonction des données de la littérature actuelle concernant les directives anticipées. La pertinence de la création de notre outil est validée par plusieurs études originales récentes. Un travail de thèse de 2018 (23) montre aussi que les médecins demandent un accès simplifié aux informations concernant les directives anticipées ainsi qu'au modèle rédactionnel. A ce sujet également, un travail de thèse de 2017 (24) retrouve le même résultat.

Conscient de ces enjeux, le ministère des affaires sociales et de la santé a lancé un plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » (25) pour mieux informer les

professionnels de santé et comprendre les freins à l'expansion du dispositif des directives anticipées.

De plus, l'informatique prend une part de plus en plus importante dans la consultation médicale. Les sites Internet permettent une rapidité d'accès à des informations validées par les recommandations actuelles, via une facilité d'utilisation et une bonne lisibilité. Ces différents outils numériques sont validés comme fiables par la littérature scientifique (26) .

### **Perspectives futures :**

La suite logique de ce travail serait de tester cet outil sur un échantillon plus important de professionnels de santé. Cela permettrait de l'améliorer et de rechercher une évolution des pratiques au sujet des directives anticipées.

Il est important de communiquer autour de ce site Internet pour améliorer sa visibilité et son contenu. Par exemple, l'utilisation de ce site en tant que support pour parler des directives anticipées lors d'un groupe de pairs pourrait permettre d'augmenter son utilisation auprès des professionnels de santé.

Pour que l'outil fonctionne et soit utilisé, il est nécessaire que le site Internet évolue au fil du temps et qu'il soit actualisé régulièrement. Un rapprochement auprès d'une plateforme de santé régionale (MRSI) ou nationale (SFAP) pourrait permettre de bénéficier d'un soutien financier et logistique pour permettre la mise à jour de l'outil. Une association avec d'autres sites Internet en rapport avec la thématique de type Palliaclic (27) pourrait permettre de renforcer l'impact des outils numériques.

Dans une perspective future, nous pourrions imaginer qu'un support de la sorte puisse permettre de remplir ses directives anticipées en ligne en présence de son médecin traitant. Elles seraient stockées dans une base de données centralisée. L'accès à ces directives anticipées serait plus simple et efficace.

# **BIBLIOGRAPHIE**

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
4. Modèle rédactionnel des directives anticipées; HAS [Internet]. [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da\\_formulaire\\_v2\\_maj.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf)
5. BVA Group CN des SP de de la F de V. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - BVA Group.
6. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. *Éthique Santé*. 1 sept 2016;13:143-8.
7. Esnault A-M. Directives anticipées: connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2017.
8. Penneret J. Loi Léonetti: directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2011.
9. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2017.
10. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2016.



11. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? : Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ile-et-Vilaine [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
12. Pennec S, Monnier A, Pontonne S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Ined - Institut national d'études démographiques.
13. Les directives anticipées en France: expériences et attitudes des professionnels en réanimation. Résumé du DEA de David Rodríguez-Arias [Internet]. [cité 13 sept 2019]. Disponible sur: [http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/synthese\\_dea\\_rodriguez\\_arias.pdf](http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/synthese_dea_rodriguez_arias.pdf)
14. Dupont de Rivalz de St Antoine E. L'information et la formation des soignants peuvent-elles contribuer à l'amélioration du recueil des directives anticipées ? : expérience au sein d'un hôpital intercommunal [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2016.
15. Proux F. Lettre n°69 - Santé numérique : Les technologies du numérique au service de la santé [Internet]. [cité 13 sept 2019]. Disponible sur: [http://ceser.paysdelaloire.fr/images/etudes-publications/sante-social/2016\\_02\\_23\\_Rapport\\_Numerique\\_et\\_sante.pdf](http://ceser.paysdelaloire.fr/images/etudes-publications/sante-social/2016_02_23_Rapport_Numerique_et_sante.pdf)
16. Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet (Revue de la littérature des outils d'évaluation) [Internet]. 2007 mai p. 1-87. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/evaluation\\_qualite\\_site\\_sante\\_internet.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/evaluation_qualite_site_sante_internet.pdf)
17. Nabarette H, Romaneix F, Boyer C, Darmoni SJ, Rémy P-L, Caniard É. Certification des sites dédiés à la santé en France. Presse Médicale. 2 oct 2009;Vol. 38(N° 10):1476-83.
18. Sors C, Bermes A. Perspectives de développement de l'outil informatique en soins premiers: une étude Delphi-abaque pluridisciplinaire auprès de 23 experts [Thèse d'exercice]. [2016-2019, France]: Université Grenoble Alpes; 2018.

19. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. Rev Epidémiologie Santé Publique. 12 déc 2008;Vol. 56(N° 6):415-23.
20. Recommandations par consensus formalisé (RCF) [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272505/fr/recommandations-par-consensus-formalise-rcf](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272505/fr/recommandations-par-consensus-formalise-rcf)
21. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? Exercer. juin 2011;(99):170-7.
22. Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet (Revue de la littérature des outils d'évaluation) Mai 2007 [Internet]. [cité 13 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/evaluation\\_qualite\\_site\\_sante\\_internet.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/evaluation_qualite_site_sante_internet.pdf)
23. Bailhache C. Comment améliorer le recueil des directives anticipées ? : enquête auprès des médecins généralistes normands [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2018.
24. Luddens A. Création d'un support pédagogique destiné aux médecins concernant la loi « Claeys-Leonetti » et le dispositif des directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017.
25. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
26. Santé Connect' 2018 : quelles sont les sources d'informations majeures des professionnels de santé ? [Internet]. Ipsos. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/sante-connect-2018-quelles-sont-les-sources-dinformations-majeures-des-professionnels-de-sante>
27. Créange J, Desesquelles M. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic [Thèse d'exercice]. [2016-2019, France]: Université Grenoble Alpes; 2019.

# **ANNEXES :**

## **Annexe 1 : QUESTIONNAIRE**

### **CRÉDIBILITÉ :**

- 1) L'idée d'un outil numérique d'information au sujet des directives anticipées est intéressante pour votre pratique.
- 2) L'objectif du site est explicite.
- 3) Le public visé par le site est bien défini.
- 4) Le site est à jour, les informations sont en accord avec les données scientifiques actuelles (date de création, date de mise en jour).
- 5) Le nom du site internet (www.daclic.fr) est adapté au contenu.
- 6) Le site vous semble fiable car les sources (qualités des auteurs et ressources bibliographiques) sont explicites et transparentes.

### **ERGONOMIE :**

- 7) Le design du site est satisfaisant.
- 8) L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.
- 9) Les informations sont lisibles, le choix des couleurs et des polices facilite la lecture.
- 10) Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive
- 11) La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.

### **CONTENU :**

- 12) Les informations apportées par le site sont exactes et vérifiables.
- 13) Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).

14) Les informations sur les directives anticipées sont exploitables dans votre pratique.

15) Les illustrations sont adaptées, elles expliquent le texte et respectent le contenu du site.

16) Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.

## **Annexe 2 : résultats 1<sup>ère</sup> ronde**

Questionnaire Ronde 1 et abaques sans exclusion des « ne se prononce pas » :

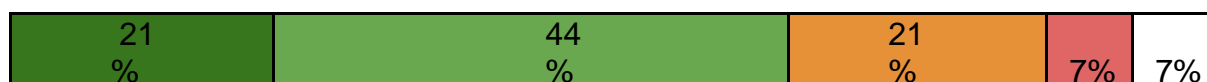
1. L'idée d'un outil numérique d'information au sujet des directives anticipées est intéressante pour votre pratique.



2. L'objectif du site est explicite.



3. Le public visé par le site est bien défini.



4. Le site est à jour, les informations sont en accord avec les données scientifiques actuelles (date de création, date de mise en jour).



5. Le nom du site internet (www.dalic.fr) est adapté au contenu.



6. Le site vous semble fiable car les sources (qualités des auteurs et ressources bibliographiques) sont explicites et transparentes.



7. Le design du site est satisfaisant.



8. L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.



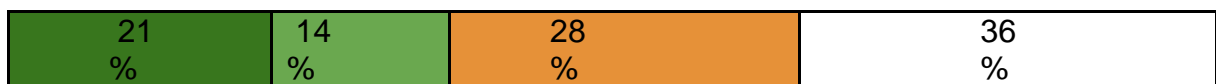
9. Les informations sont lisibles, le choix des couleurs et des polices facilite la lecture.



10. Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.



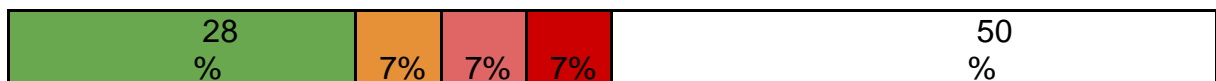
11. La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.



12. Les informations apportées par le site sont exactes et vérifiables.



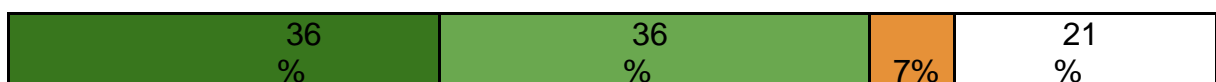
13. Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).



14. Les informations sur les directives anticipées sont exploitables dans votre pratique.



15. Les illustrations sont adaptées, elles expliquent le texte et respectent le contenu du site.



16. Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.

21 %	36 %	21 %	7 %	14 %
---------	---------	---------	--------	---------

Matrice brute :

		Exp1	Exp2	Exp3	Exp4	Exp5	Exp6	Exp7	Exp8	Exp9	Exp10	Exp11	Exp12	Exp13	Exp14	
<b>CREDIBILITE</b>	L'idée d'un outil numérique d'information au sujet des directives anticipées est intéressante pour votre pratique.															
	L'objectif du site est explicite.															
	Le public visé par le site est bien défini.															
	Le site est à jour, les informations sont en accord avec les données scientifiques actuelles.															
	Le nom du site internet est adapté au contenu.															
	Le site vous semble fiable car les sources sont explicites et transparentes.															
<b>ERGONOMIE</b>	Le design du site est satisfaisant.															
	L'expression écrite est correcte.															
	Les informations sont lisibles, le choix des couleurs et des polices facilite la lecture.															
	Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.															
	La qualité de l'impression est correcte.															
<b>CONTENU</b>	Les informations apportées par le site sont exactes et vérifiables.															
	Les informations délivrées sont originales.															
	Les informations sur les directives anticipées sont exploitables dans votre pratique.															
	Les illustrations sont adaptées, elles expliquent le texte et respectent le contenu du site.															
	Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.															

## Matrice brute des items :

L'objectif du site est explicite.	■			■	■
Le site vous semble fiable car les sources sont explicites et transparentes.	■	■		■	■
Les informations sur les directives anticipées sont exploitables dans votre pratique.	■		■		■
L'idée d'un outil numérique d'information au sujet des directives anticipées est intéressante pour votre pratique.	■		■	■	■
Les illustrations sont adaptées, elles expliquent le texte et respectent le contenu du site.	■	■		■	■
Le site est à jour, les informations sont en accord avec les données scientifiques actuelles.	■		■	■	■
Le design du site est satisfaisant.	■		■	■	■
Les informations sont lisibles, le choix des couleurs et des polices facilite la lecture.	■		■		■
Les informations apportées par le site sont exactes et vérifiables.	■		■		■
L'expression écrite est correcte.	■		■		■
Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.	■		■		■
Le public visé par le site est bien défini.	■	■		■	■
Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.	■	■		■	■
Le nom du site internet est adapté au contenu.	■		■		■
Les informations délivrées sont originales.	■		■	■	■
La qualité de l'impression est correcte.	■	■	■		■

## Matrice traitée des items :

L'objectif du site est explicite.	■			■	■
Les informations sur les directives anticipées sont exploitables dans votre pratique.	■		■		■
Le site vous semble fiable car les sources (qualités des auteurs et ressources bibliographiques) sont explicites et transparentes.	■		■		■
L'idée d'un outil numérique d'information au sujet des directives anticipées est intéressante pour votre pratique.	■		■		■
Les illustrations sont adaptées, elles expliquent le texte et respectent le contenu du site.	■		■		■
Le site est à jour, les informations sont en accord avec les données scientifiques actuelles (date de création, date de mise en jour,...).	■		■	■	■
Le design du site est satisfaisant.	■		■	■	■
Les informations sont lisibles, le choix des couleurs et des polices facilite la lecture.	■		■		■
Les informations apportées par le site sont exactes et vérifiables.	■		■		■
L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.	■		■		■
Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.	■		■		■
Le public visé par le site est bien défini.	■	■		■	
Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.	■	■		■	
Le nom du site internet (www.dacic.fr) est adapté au contenu.	■	■		■	
Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).	■		■		■
La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.	■		■		



Matrice des participants :

Exp 12	Exp 3	Exp 7	Exp 13	Exp 5	Exp 1	Exp 14	Exp 10	Exp 11	Exp 8	Exp 4	Exp 2	Exp 6	Exp 9
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Red
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Red
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Red
Light Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Orange	Red	Red
Light Green	Light Green	Light Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Light Green	Light Green	Red
Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Orange	Light Green	Orange	Light Green	Light Green	Red
Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Red	Orange	Light Green	Orange	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green
Light Green	Orange	Orange	Light Green	Orange	Light Green	Red	Light Green	Orange	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green

## Annexe 3 : résultats 2<sup>ème</sup> ronde :

### Questionnaire Ronde 2 et abaques :

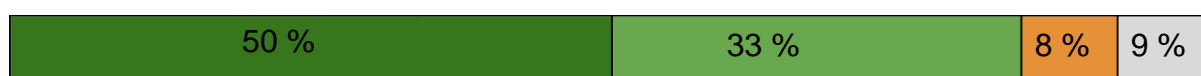
1. Le public visé par le site est bien défini.



2. Le nom du site internet (www.daclic.fr) est adapté au contenu.



3. L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.



4. Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.



5. La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.



6. Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).



7. Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.



**Matrice brute :**

		Exp1	Exp2	Exp3	Exp5	Exp7	Exp8	Exp9	Exp10	Exp11	Exp12	Exp13	Exp14
CREDIBILITE	Le public visé par le site est bien défini.	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
	Le nom du site internet est adapté au contenu.	Orange	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
ERGONOMIE	L'expression écrite est correcte.	Green	Green	Orange	Green	Green	Green	Grey	Green	Green	Green	Green	Green
	Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Green
	La qualité de l'impression est correcte.	Green	Green	Grey	Orange	Green	Green	Green	Grey	Green	Green	Green	Green
CONTENU	Les informations délivrées sont originales.	Orange	Red	Green	Green	Green	Orange	Grey	Grey	Green	Green	Green	Orange
	Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.	Green	Grey	Green	Green	Green	Grey	Green	Green	Green	Green	Green	Green

**Matrice brute des items :**

Le public visé par le site est bien défini.	Green									Green			
Le nom du site internet (www.daclic.fr) est adapté au contenu.	Green								Green			Orange	
Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.	Green						Green						Red
Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.	Green			Green								Grey	
L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.	Green					Green					Orange	Grey	
La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.	Green					Green				Orange	Grey		
Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).	Green	Green				Orange			Red	Grey			

Matrice traitée des items :

Le public visé par le site est bien défini.	Dark Green			Light Green			
Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.	Dark Green		Light Green				
Le nom du site internet (www.daclic.fr) est adapté au contenu.	Dark Green			Light Green		Orange	
Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.	Dark Green			Light Green		Red	
L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.	Dark Green			Light Green		Orange	
La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.	Dark Green			Light Green		Orange	
Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).	Dark Green	Light Green			Orange		Red

Matrice des participants :

Exp13	Exp7	Exp12	Exp11	Exp14	Exp5	Exp10	Exp3	Exp8	Exp2	Exp1	Exp9
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green
Dark Green	Dark Green	Dark Green	Light Green	Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Red
Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Light Green	Grey	Orange	Orange	Red	Orange	Grey
Dark Green	Light Green	Light Green	Light Green	Orange	Orange	Grey	Grey	Grey	Grey	Orange	Grey

## **Annexe 4 : mails aux participants :**

### **Mail d'accroche :**

Chères confrères et consœurs, Monsieur et Madame,

Nous vous invitons à participer à ce projet de thèse sur les directives anticipées, en votre qualité d'expert en (compétence expert).

Partagez avec nous votre avis et votre expertise sur le site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) , que nous avons créé dans le cadre de notre projet de thèse en médecine générale. Votre participation nous permettra d'améliorer cet outil, afin d'aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne.

Prenez 3 min pour lire le protocole et nous le souhaitons, vous joindre à ce projet !

Si vous souhaitez participer à ce projet, merci de répondre à ce mail.

TEISSIER Elsa & VIGUERIE Florent

### **Protocole de l'étude en pièce jointe :**

Bonjour,

Merci de nous consacrer votre temps, pour prendre connaissance de ce projet de thèse, auquel nous serions heureux que vous participiez. Ce projet a pour grand thème les directives anticipées.

Contexte : Les directives anticipées sont très peu utilisées en France. Un des freins majeurs à leur diffusion est leur méconnaissance par les professionnels de santé. Un précédent travail de thèse a montré qu'une meilleure connaissance à ce sujet permettraient aux professionnels de santé de mieux appréhender la discussion avec leurs patients.

La première partie de notre thèse s'est donc attachée à la création d'un outil numérique d'information sur les directives anticipées ([www.daclic.fr](http://www.daclic.fr)), que nous espérons simple, accessible et convivial. La deuxième partie de notre thèse consiste

à faire évoluer, puis valider cet outil informatique par un groupe d'expert de divers horizons, selon la méthode de consensus des Rondes Delphi.

Nous souhaiterions que vous fassiez partie de ce groupe d'expert, en votre qualité de (compétence expert). Et si vous acceptez, le déroulement de l'étude se fera selon le protocole suivant :

- Première ronde :
  - Mail avec le lien du site, prise de connaissance du site par navigation libre = 30 minutes
  - 1er questionnaire d'évaluation du site (3 parties, 17 items au total) = 10 minutes.
  - En absence de réponse dans les 15 jours, nous vous excluons du protocole.
  
- 1 mois plus tard, deuxième ronde :
  - Mail avec récapitulatif des modifications apportées au site selon vos commentaires précédents = 1 minutes de lecture
  - 2eme questionnaire d'évaluation du site, sans les items ayant fait consensus à la première ronde = 7 minutes.
  - En absence de réponse dans les 15 jours, nous vous excluons du protocole.
  
- 1 mois plus tard, troisième ronde :
  - Mail avec récapitulatif des modifications apportées au site selon vos commentaires précédents = 1 minutes de lecture
  - 3eme questionnaire d'évaluation du site, sans les items ayant fait consensus à la première ronde = 5 minutes.
  - En absence de réponse dans les 15 jours, nous vous excluons du protocole.

Merci de bien vouloir nous faire parvenir votre réponse positive ou négative quant à votre intention de faire partie de ce projet. Dans le cas d'une réponse positive, nous vous en remercions et vous ferons parvenir le premier questionnaire ainsi que le lien vers le site dès réception de votre réponse.

Merci à vous d'avoir lu notre mail.

Elsa TEISSIER et Florent VIGUERIE

*Mail lançant la première ronde :*

Bonjour,

Nous vous remercions de participer à notre projet de thèse, nous en sommes très heureux.

Nous commençons aujourd'hui notre protocole d'étude. C'est le début de la première ronde.

Nous espérons que vous avez pu découvrir notre site internet ([www.daclic.fr](http://www.daclic.fr)).

Voici le lien du questionnaire que vous devez remplir : <https://enquetes-sante-etu.univ-grenoble-alpes.fr/index.php/958434?lang=fr>

Nous attendons avec impatience vos retours d'experts sous une dizaine de jours.

TEISSIER Elsa & VIGUERIE Florent

*Mail lançant la deuxième ronde :*

Bonjour,

Merci d'avoir répondu au questionnaire de la première ronde du protocole.

Parmi les 18 items du premier questionnaire, 7 n'ont pas de fait de consensus positifs.

Nous avons fait la synthèse des commentaires et suggestions que vous avez fait à ces 7 items. Nous avons apporté des modifications sur le site en fonction.

Vous trouverez en PJ de ce mail, un fichier pdf récapitulatif des différentes modifications.

Nous débutons ce jour la deuxième ronde.

Vous trouverez ci-dessous le lien du second questionnaire qui ne comporte plus que 7 items.

<https://enquetes-sante-etu.univ-grenoble-alpes.fr/index.php/958434?lang=fr>

Pour découvrir les modifications du site, il vous faut suivre le lien suivant :

<http://www.directivesanticipees.fr/>

Afin de mener à bien la suite du protocole, nous souhaiterions une réponse au questionnaire dans les 10 jours qui arrivent.

Merci de votre coopération.

Cordialement,

Florent VIGUERIE & Elsa TEISSIER

### Récapitulatif des modifications en pièce jointe :

#### **Synthèse après la première ronde :**

Merci à vous d'avoir répondu au premier questionnaire visant à l'évaluation du site internet [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr). Vous trouverez ci-après, la liste des items n'ayant pas fait de consensus favorable, avec l'analyse quantitative visuelle correspondant.

Pour chacun d'entre eux, nous avons fait une synthèse de vos commentaires et suggestions. Puis vous trouverez la description des modifications que nous avons réalisé sur le site, en fonction de vos commentaires.

#### **Question 14 :**

*L'expression écrite (orthographe et grammaire) est correcte.*

50 %	29 %	14 %	7%
---------	---------	---------	----

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :



- « Des fautes d'orthographe » - « Quelques phrases sont trop longues et mal construites » - Nécessité de synthétiser pour une information plus claire et immédiate.

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Nous avons pris le soin de relire chacun indépendamment le site afin de corriger les quelques fautes d'orthographe qui s'y étaient glissés. Une troisième relecture par tiers a été réalisée, et il n'a pas retrouvé de fautes d'orthographe.
- Nous avons modifié plusieurs pages du site, en faisant des phrases plus courtes, qui se voudraient plus synthétiques, sans pour autant supprimer d'informations.

### Question 16 :

*Le site est structuré logiquement, permettant une utilisation intuitive.*

50 %	29 %	14 %	7%
---------	---------	---------	----

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- Mauvaise organisation de l'information :
  - La rubrique « définition » expliquant le concept n'apparaît pas en premier, au profit du contexte actuel.
  - La rubrique « pourquoi les rédiger » devrait apparaître avant celle « comment les rédiger », ainsi que celle des « conditions d'applications ». - Plus de lien entre les pages souhaitables sans avoir recours au menu de la colonne de gauche

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Nous avons réorganisé les différentes rubriques de la colonne de gauche. Ainsi en arrivant sur le site la première page met en évidence la définition du concept des directives anticipées. Puis les rubriques « pourquoi les rédiger » et « conditions d'applications » apparaissent maintenant avant «

comment les rédiger ». Cette organisation semble plus logique puisque comment les rédiger découle de pourquoi le faire.

- Nous avons également intégré plus de lien entre les pages elles même, de manière à ne pas avoir recours systématiquement au menu de la colonne de gauche pour changer de rubrique.

### Question 3 :

*Le public visé par le site est bien défini.*

21 %	44 %	21 %	7%	7%
---------	---------	---------	----	----

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- Nécessité de mieux mettre en évidence le public visé, car il n'apparaît que sur la page d'accueil (qui est voué à disparaître si le site devient fonctionnel)

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

Nous avons pris le soin de rendre plus visible le public visé par le site en l'exprimant dès le titre de la page d'accueil. Nous l'avons également inséré sous le logo du site, dans le menu de la colonne de gauche, afin qu'il soit visible depuis toutes les pages du site.

### Question 5 :

Le nom du site internet ([www.daclic.fr](http://www.daclic.fr)) est adapté au contenu.

28 %	28 %	36 %	7%
---------	---------	---------	----

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- « Peu professionnel », « trop médical pour la population générale », le [daclic.fr](http://daclic.fr) n'est pas très explicite selon vous, il « ne peut pas être vite reconnu » et « peu compréhensible ».
- Propositions : « [diranclic.fr](http://diranclic.fr) », « [diranticip.fr](http://diranticip.fr) » ou encore « [da-clic.fr](http://da-clic.fr) »

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Une confusion a été bien visible dans cet item, dû au fait que le public du site n'était pas suffisamment explicite. Vous êtes nombreux à avoir trouvé que le nom du site était peu compréhensible pour le « grand public », mais qui en réalité n'en est pas la cible.
- Nous avons tout de même modifié le nom du site pour qu'il soit plus simple a retrouvé, et plus instinctif. Le nouveau du site est donc [www.directivesanticipees.clic.fr](http://www.directivesanticipees.clic.fr). À la suite de la cette modification, nous avons changé le logo en conséquence.

**Question 11 :**

*Je pense utiliser ce site dans ma pratique quotidienne.*



Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- Les 2 experts ayant un avis « mitigé » sont un professionnel en soins palliatif et un médecin coordinateur en EHPAD. L'expert étant « plutôt pas d'accord » est un infographiste.
- Ces experts n'envisagent pas de l'utiliser mais pensent qu'il faudrait « s'approprier le contenu pour en faire une utilisation quotidienne », ou encore une rubrique directives anticipées existe déjà dans le logiciel utilisé, donc « cela multiplie les supports ».

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Il nous semble que la question était mal formulée, ou encore une fois, le fait que le public visé soit mal défini, a pu créer une confusion. Nous cherchions à savoir si ce site pourrait être utile dans la pratique du public visé.
- En effet, les professionnels en soins palliatifs et médecins coordinateur en EHPAD connaissent bien le concept des directives anticipées et donc, ont moins besoin d'information à ce sujet.

**Question 17 :**

*La qualité de l'impression (fiche pratique, formulaire des directives anticipées) est correcte.*

21 %	14 %	28 %	36 %
---------	---------	---------	---------

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- 5 experts ont répondu « ne se prononce pas »
- La fiche en pratique est trop « monobloc, il faut faire une fiche plus synthétique »
- Les logos formulaires des directives anticipées et carte portefeuille se fondent trop dans le décor (blanc sur bleu peu lisible).
- A chaque fois que l'on ouvre « formulaire » ou « fiche pratique », la nouvelle page remplace celle actuelle de navigation. Il serait préférable que ces fiches s'ouvrent dans un nouvel onglet.

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Nous avons apporté des modifications sur la fiche « en pratique », en la rendant plus synthétique et lisible sur une seule page, imprimable en format PDF. Notamment la partie de « rappels généraux » a été supprimé car elle semblait en effet non utile en pratique courante, et les informations qu'elle contenait restent accessibles sur le site. - De plus, nous avons modifié les liens pour que chaque fiche ou formulaire s'ouvrent dans un nouvel onglet, afin de rendre la navigation plus conviviale en évitant les allers-retours.
- Les illustrations présentes dans le menu de la colonne de gauche ont été remplacées par d'autres plus lisibles et visibles.

### **Question 8 :**

*Les informations délivrées sont originales (non retrouvées sur d'autres sites).*

28 %	7%	7%	7%	50 %
---------	----	----	----	---------

Synthèse des commentaires et suggestions des experts :

- 7 experts ont répondu « ne se prononce pas », soit la moitié de l'effectif

- 3 experts ne valident pas cet item, ils suggèrent que des informations similaires se retrouvent sur d'autres sites (HAS, SFAP, ministère de la santé). Ces informations sont « trouvées sur internet sous modalités et présentation différentes ».

Synthèse des modifications apportées au site [www.daclic.fr](http://www.daclic.fr) :

- Le grand nombre d'experts ayant répondu « ne se prononce pas », nous laisse penser que l'item a été mal compris.
- Nous avons conscience que ces informations existent sur d'autres sites, mais non exploités par les professionnels de santé puisque le constat des pouvoirs publics est que le concept des directives anticipées reste méconnu des professionnels de santé. L'objectif du site est de rassembler ces informations sur un même support, en essayant de les synthétiser et de les rendre plus accessibles et exploitables.