

2023-2024

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine Générale.

ÉLABORATION D'AIDE À LA DISCUSSION ANTICIPÉE SUR LA FIN DE VIE, À DESTINATION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Validation du cahier des charges par la méthode Delphi

BORNE Emma ■

Née le 17/07/1997 à Vernon (27)

BRUNEAU Clara ■

Née le 28/01/1995 à Caen (14)

Sous la direction de Mme la Dre OUATTARA Bintou ■

Membres du jury

Madame la Pre DE CASABIANCA Catherine | Présidente

Madame la Dre OUATTARA Bintou | Directrice

Madame la Dre GHALI Maria | Membre

Madame la Dre ETESSE Camille | Membre

Monsieur le Dr GUINEBERTEAU Clément | Membre

Soutenue publiquement le :
21 Juin 2024

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée BORNE Emma, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **16/05/2024**

Je, soussignée BRUNEAU Clara, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **16/05/2024**

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque »

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie :
Pr Sébastien Faure

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	PHYSIOLOGIE	Médecine
ANGOULVANT Cécile	MEDECINE GENERALE	Médecine
ANNWEILER Cédric	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT	Médecine
ASFAR Pierre	REANIMATION	Médecine
AUBE Christophe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
AUGUSTO Jean-François	NEPHROLOGIE	Médecine
BAUFRETON Christophe	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
BELLANGER William	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELONCLE François	REANIMATION	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
BIERE Loïc	CARDIOLOGIE	Médecine
BIGOT Pierre	UROLOGIE	Médecine
BONNEAU Dominique	GENETIQUE	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
BOUET Pierre-Emmanuel	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
BOURSIER Jérôme	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
BOUVARD Béatrice	RHUMATOLOGIE	
BRIET Marie	PHARMACOLOGIE	Médecine
CALES Paul	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CAMPONE Mario	CANCEROLOGIE ; RADIOThERAPIE	Médecine
CAROLI-BOSC François- Xavier	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CASSEREAU Julien	NEUROLOGIE	Médecine
CLERE Nicolas	PHARMACOLOGIE / PHYSIOLOGIE	Pharmacie
CONNAN Laurent	MEDECINE GENERALE	Médecine
COPIN Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
COUTANT Régis	PEDIATRIE	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	PHYSIOLOGIE	Médecine
CRAUSTE-MANCIET Sylvie	PHARMACOTECHNIE HOSPITALIERE	Pharmacie
DE CASABIANCA Catherine	MEDECINE GENERALE	Médecine
DESCAMPS Philippe	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
D'ESCATHA Alexis	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
DINOMAS Mickaël	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	Médecine

DIQUET Bertrand	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE ; PHARMACOLOGIE CLINIQUE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
DUBEE Vincent	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
DUVAL Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie
DUVERGER Philippe	PEDOPSYCHIATRIE	Médecine
EVEILLARD Mathieu	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
FAURE Sébastien	PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE	Pharmacie
FOURNIER Henri- Dominique	ANATOMIE	Médecine
FOUQUET Olivier	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
FURBER Alain	CARDIOLOGIE	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	PNEUMOLOGIE	Médecine
GOHIER Bénédicte	PSYCHIATRIE D'ADULTES	Médecine
GUARDIOLA Philippe	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
GUILET David	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
HAMY Antoine	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
HENNI Samir	MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
HUNAUULT-BERGER Mathilde	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
IFRAH Norbert	IMMUNOLOGIE	Médecine
JEANNIN Pascale	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
KEMPF Marie	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	RADIOPHARMACIE	Pharmacie
LACOEUILLE FRANCK	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE	Médecine
LACCOURREYE Laurent	BIOPHARMACIE	Pharmacie
LAGARCE Frédéric	BOTANIQUE/ MYCOLOGIE	Pharmacie
LANDREAU Anne	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRES	Pharmacie
LARCHER Gérald	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION	Médecine
LASOCKI Sigismond	UROLOGIE	Médecine
LEBDAI Souhil	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
LEGENDRE Guillaume	RHUMATOLOGIE	Médecine
LEGRAND Erick	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
LERMITE Emilie	REANIMATION	Médecine
LEROLLE Nicolas	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE	Médecine
LUQUE PAZ Damien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
MARCHAIS Véronique	DERMATO-VERERELOGIE	Médecine
MARTIN Ludovic	BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	Médecine

MENEI Philippe	NEUROCHIRURGIE	Médecine
MERCAT Alain	REANIMATION	Médecine
PAPON Nicolas	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
PELLIER Isabelle	PEDIATRIE	Médecine
PETIT Audrey	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
PICQUET Jean	CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
PODEVIN Guillaume	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
PROCACCIO Vincent	GENETIQUE	Médecine
PRUNIER Delphine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
PRUNIER Fabrice	CARDIOLOGIE	Médecine
RAMOND-ROQUIN Aline	MEDECINE GENERALE	Médecine
REYNIER Pascal	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
RICHOMME Pascal	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
RINEAU Emmanuel	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION	Médecine
RIOU Jérémie	BIostatistiques	Pharmacie
RODIEN Patrice	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
ROQUELAURE Yves	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
ROUSSEAU Audrey	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROUSSEAU Pascal	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROY Pierre-Marie	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
SAULNIER Patrick	BIOPHYSIQUE ET BIostatistiques	Pharmacie
SERAPHIN Denis	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
SCHMIDT Aline	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
TESSIER-CAZENEUVE Christine	MEDECINE GENERALE	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	PNEUMOLOGIE	Médecine
UGO Valérie	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
URBAN Thierry	PNEUMOLOGIE	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	PEDIATRIE	Médecine
VENARA Aurélien	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie-Claire	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
VERNY Christophe	NEUROLOGIE	Médecine
WILLOTEAUX Serge	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

AMMI Myriam	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
BAGLIN Isabelle	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie

BASTIAT Guillaume	BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	IMMUNOLOGIE	Médecine
BEGUE Cyril	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELIZNA Cristina	MEDECINE INTERNE	Médecine
BENOIT Jacqueline	PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BESSAGUET Flavien	PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BERNARD Florian	ANATOMIE ; discipline hospit : NEUROCHIRURGIE	Médecine
BLANCHET Odile	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
BOISARD Séverine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
BRIET Claire	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
BRIS Céline	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
CANIVET Clémence	GASTROENTEROLOGIE-HEPATOLOGIE	Médecine
CAPITAIN Olivier	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CHAO DE LA BARCA Juan-Manuel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
CHEVALIER Sylvie	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
CHOPIN Matthieu	MEDECINE GENERALE	Médecine
CODRON Philippe	NEUROLOGIE	Médecine
COLIN Estelle	GENETIQUE	Médecine
DEMAS Josselin	SCIENCES DE LA READAPTATION	Médecine
DERBRE Séverine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
DESHAYES Caroline	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	Pharmacie
DOUILLET Delphine	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
FERRE Marc	BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	PHYSIOLOGIE	Médecine
GHALI Maria	MEDECINE GENERALE	Médecine
GUELFF Jessica	MEDECINE GENERALE	Médecine
HAMEL Jean-François	BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	BIOTECHNOLOGIE	Pharmacie
HINDRE François	BIOPHYSIQUE	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	MEDECINE GENERALE	Médecine
KHIATI Salim	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
LEGEAY Samuel	PHARMACOCINETIQUE	Pharmacie
LEMEE Jean-Michel	NEUROCHIRURGIE	Médecine
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
LEPELTIER Elise	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
LETOURNEL Franck	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
LIBOUBAN Hélène	HISTOLOGIE	Médecine
MABILLEAU Guillaume	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE	Médecine
MALLET Sabine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
MAROT Agnès	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
MESLIER Nicole	PHYSIOLOGIE	Médecine

MIOT Charline	IMMUNOLOGIE	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	PHILOSOPHIE	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	IMMUNOLOGIE	Pharmacie
PAILHORIE Hélène	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Médecine
PAPON Xavier	ANATOMIE	Médecine
PASCO-PAPON Anne	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
PECH Brigitte	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	SOCIOLOGIE	Médecine
PIHET Marc	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
POIROUX Laurent	SCIENCES INFIRMIERES	Médecine
PY Thibaut	MEDECINE GENERALE	Médecine
RIOU Jérémie	BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
RIQUIN Elise	PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
RONY Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE	Médecine
ROGER Emilie	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
SAVARY Camille	PHARMACOLOGIE-TOXICOLOGIE	Pharmacie
SCHMITT Françoise	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	PHARMACIE CLINIQUE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE	Pharmacie
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	MEDECINE GENERALE	Médecine
VIAULT Guillaume	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

PRCE		
AUTRET Erwan	ANGLAIS	Santé
BARBEROUSSE Michel	INFORMATIQUE	Santé
COYNE Ashley-Rose	ANGLAIS	Santé
O'SULLIVAN Kayleigh	ANGLAIS	Santé
RIVEAU Hélène	ANGLAIS	
PAST/MAST		
BEAUVAIS Vincent	OFFICINE	Pharmacie
BRAUD Cathie	OFFICINE	Pharmacie
DILÉ Nathalie	OFFICINE	Pharmacie
GUILLET Anne-Françoise	PHARMACIE DEUST PREPARATEUR	Pharmacie
MOAL Frédéric	PHARMACIE CLINIQUE	Pharmacie
CHAMPAGNE Romain	MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION	Médecine
GUITTON Christophe	MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION	Médecine
KAASSIS Mehdi	GASTRO-ENTEROLOGIE	Médecine
LAVIGNE Christian	MEDECINE INTERNE	Médecine
PICCOLI Giorgina	NEPHROLOGIE	Médecine

POMMIER Pascal	CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE	Médecine
SAVARY Dominique	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
PLP		
CHIKH Yamina	ECONOMIE-GESTION	Médecine

REMERCIEMENTS

A nos membres du jury,

A notre Présidente de jury, Madame la Professeure Catherine DE CASABIANCA,

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider cette thèse. Merci pour votre analyse de notre fiche de thèse et vos retours constructifs et merci pour vos enseignements au sein du DMG.

A notre Directrice de thèse, Madame la Docteure Bintou OUATTARA,

Merci pour tes conseils et ton aide à l'élaboration de notre projet. Merci pour ta présence et ta réactivité tout au long de notre cheminement, travailler avec toi a été un plaisir.

Aux membres de notre jury, Madame la Docteure Camille ETESSE, Madame la Docteure Maria GHALI et Monsieur le Docteur Clément GUINEBERTEAU,

Vous nous avez fait l'honneur de juger cette thèse. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

Au Docteur Clément GUINEBERTEAU,

Nous souhaitons te remercier pour ton aide précieuse lors de l'élaboration de notre projet afin que nous puissions nous lancer dans les meilleures conditions ainsi que pour ta fine expertise lors des réponses à nos questionnaires.

Au Docteure Camille ETESSE,

Merci d'avoir accepté de faire partie de notre jury et surtout merci d'avoir été une collègue aussi soutenante lors de nos quelques mois à travailler à l'Humour A Domicile. Nous formions une belle brochette.

Aux médecins qui ont composé le groupe d'experts de cette étude, pour votre sérieux et votre intérêt.

A tous les médecins avec qui nous avons pu travailler au cours de notre internat, merci pour votre patience et votre enseignement.

Aux collègues de l'HAD d'Angers pour votre accueil dans l'équipe et votre bienveillance.

A ma famille,

A mes parents, merci de m'avoir donné toutes les clés pour réussir dans mon choix de carrière. Merci pour votre soutien, votre présence et votre amour qui me paraissent si évident et qui font de vous de si bons parents.

A maman, pour avoir si bien pris soins de moi notamment pendant mes années d'études difficiles, je ne suis pas certaine que j'y serai parvenu sans toi. Merci de m'avoir appris à être attentive aux autres et d'être une si bonne confidente.

A papa, pour m'avoir transmis ton plaisir à aider les autres et pour m'avoir appris la débrouillardise en m'aidant à réaliser tous mes projets de bricolages depuis que je suis toute petite. Je vous aime.

A la fratrie Borne to be alive, merci pour avoir rendu notre enfance si joyeuse.

A Léonie, pour l'exemple que tu es et que tu resteras. Je suis contente qu'on ait réussi à rester proches malgré la distance, comme on dit loin des yeux mais près du cœur.

A Pierre-Louis, mon binôme « des petits » depuis toujours, pour ta force tranquille sur laquelle je sais que je peux compter. A notre futur cabinet Borne&co.

A Nicolas et Clarisse, pour avoir choisi de rejoindre notre clan.

A mon père,

Merci d'avoir été un grand-père si génial. Merci pour ta fierté à m'avoir vu choisir médecine, il suffisait que j'y pense pour retrouver de la motivation lors des périodes plus compliquées. Tu nous as quitté quelques mois seulement avant cette soutenance, j'aurai aimé que tu sois là. Tu me manques.

A ma mère, mes cousins, mes oncles et tantes, pour tous ces moments passés en famille qui me sont chers.

A mes amies qui me suivent depuis le collège,**A Gnegnes,**

Tu es une constante dans ma vie depuis maintenant 15 ans, merci de ne m'avoir jamais lâchée malgré ses années difficiles où je n'étais pas la plus disponible. Merci de rendre mon frigo si coloré avec tes cartes postales et merci de m'organiser toujours autant de belles surprises à chaque fois qu'on se voit. Love you.

A Maureen,

On a traversé le collège, le lycée puis vaincu la première année de médecine ensemble. Merci pour le soutien que tu m'as apporté dans ses épreuves et surtout pour ta générosité dans notre amitié. A notre binôme de shopping et de craquage de bide, hâte de notre prochaine session.

Aux rencontres de mon externat qui l'ont rendu si festif,

A Clara B, ma première rencontre de l'externat, je suis si contente de te savoir dans ma vie. Tu es ma pipelette préférée et je ne me lasserai jamais de nos longues conversations téléphoniques pour se raconter nos petites vies.

A Capute, la meilleure des colocs, merci d'avoir rendu notre chez nous si agréable pendant ses quelques années de colocation. Merci pour ta folie, ta joie de vivre, ton intolérance à l'alcool, nos anecdotes de soirée et tous ses moments de bitchage dans notre bain des retrouvailles.

Aux zarcottes, Aurélie, Lucie, Laura, Marième, Célie et Chloé, depuis notre rencontre lors des soirées d'intégration jusqu'aux ECNs vous avez été mon noyau dur, mes pépins du nucleus. J'espère qu'au saurà faire évoluer le nom de notre conversation messenger à chacun de nos week-end pour toujours.

Aux nilsettes, Marion QB, Anne-Claire et Aude, merci pour tous les souvenirs de l'externat et à nos futurs escapes games !

A Bérénice, merci pour ta spontanéité, tes anecdotes toujours croustillantes et (surtout) pour m'avoir fait découvrir le chablis. Hâte d'être lundi prochain !

REMERCIEMENTS D'EMMA BORNE

Aux rencontres de mon internat qui l'ont rendu si (festif aussi) et inoubliable,

A mon incroyable co-thésarde, Clara Bruneau, tu es devenue mon inséparable si rapidement à la suite de notre rencontre. Merci pour ton énergie et ton soutien, merci d'être un si bon public et surtout une précieuse confidente qui me comprend si bien. J'aimerais que tu puisses te voir à travers mes yeux : une fille futée, belle, spontanée et si incroyable. Je suis fière d'avoir travaillé avec toi sur cette thèse <3

A Julien, merci pour ta bonne humeur si communicative, ton sens du partage et ton amitié sans faille.

A Marie, ma licorne préférée, merci de mettre autant de paillettes dans ma vie.

Vous êtes mes piliers.

A Chloé B, ma partenaire d'apocalypse, merci d'être ma confidente de tous les instants, je n'aurai pas pu rêver de meilleure coach de vie (et de trail !).

A l'internemans et pièces rapportées, Théo, PE, Aurélia, Adèle, Solenne, Victorine, Antoine, Maxence, Etienne. Merci pour tous ces tonus, soirées déguisées, repas, crémaillères, week-ends, cinémas, brunch, ... et à tous nos futurs moments ensemble.

A Cécilia, la pédiatrie au CHU nous aura fait nous rencontrer mais c'est ta gentillesse, ta pétillance et ton naturel qui m'auront rendue accro à toi. Merci d'être une si bonne amie.

A la team des Pierre, et Juliette, et Noémie, et Cécilia, pour nos apéros toujours réussis.

A toutes les autres rencontres du Mans, Queen V, Julien « le réa », avec qui certains semestres n'auraient pas été si agréables.

A Eloi, merci de m'avoir soutenue sur ces cinq dernières années, je ne serais probablement pas devenue la même médecin si je ne t'avais pas eu comme modèle de bienveillance, d'empathie et d'implication dans ton travail.

Merci pour notre vie commune pleine de complicité et de bons petits plats dont tu as le secret (mais toujours « ratés »), j'ai hâte de voir ce que l'avenir nous réserve.

A ma famille :

A vous **Maman et Papa**, merci pour votre soutien sans faille depuis le début. Je sais à quel point ça n'a pas été simple ces débuts d'années de médecine, surtout pour toi maman, vous avez toujours su m'accompagner et me relever. Merci d'être fière de moi.

J'ai de la chance d'avoir des parents aussi aimants, vous êtes un exemple pour nous trois. Je vous aime.

A vous **Martin et Léa**, vous avez toujours su me soutenir durant ces années malgré mes sauts d'humeur et j'en suis désolée. Je suis très reconnaissante et heureuse de notre complicité et de vous avoir comme frère et sœur.

A toi **Papi**, merci pour ta sagesse, tes mots apaisants et pour tout l'amour que tu continues de nous transmettre.

Et à toi **Mamie**, j'espère que de là-haut tu sais que ta petite fille devient docteur, merci pour ton amour et d'avoir été aussi fière de nous, tu nous manques.

A mes oncles et tantes, mes cousins, merci pour votre soutien de près comme de loin durant ces années d'étude.

A mes amis d'enfance, à mes rencontres de Caen :

A toi **Alice**, nos vies se sont éloignées géographiquement, nous nous voyons peu mais tu sais que rien ne change. Merci de m'accompagner depuis maintenant 29 ans, merci pour ta folie, pour nos délires et fous rires à deux.

A toi ma **Annaëlle**, je ne te remercierai jamais assez de ton soutien pendant l'externat, tu restes ma force. Etre séparée de toi depuis le début de l'internat est le plus compliqué, tu sais tout de moi, ne plus t'avoir à mes côtés créé un manque quotidien... Tu fais partie des amies les plus importantes de ma vie, je t'aime.

Merci à vous **Baptise, Alan**, notre quatuor me manque parfois.

A toi ma **Soso** et toi ma **Juju**, vous avez toujours été mon repère lors de ces années d'étude, merci pour votre franchise, vos mots doux à mon égard. J'ai hâte de passer d'autres « énoormes » vacances avec vous. Merci de faire partie de ma vie.

A toi **Mathilde**, merci pour ta folie, merci de toujours me faire autant rire. Ta force mentale (et physique ;)) continuera toujours de m'impressionner.

A toi **Anne-Charlotte**, merci pour ces années passées ensemble, j'étais bien heureuse de partager mes trajets avec toi comme voisine. Merci pour ta bienveillance et nos fous rires à deux jusqu'à en pleurer.

A toi **Léa**, merci pour ton soutien perpétuel depuis notre rencontre, ne perd pas ton sourire et ta joie de vivre !

A vous **Robiche et Loulou** (ou ma air guitare préférée), une rencontre inattendue en Corse, vous êtes un coup de foudre amical. Merci de m'avoir aidé à prendre confiance en moi, merci de m'avoir orienté vers votre belle ville d'Angers ! Vous êtes désormais essentiel à ma vie.

A mes rencontres Angevines :

J'ai choisi l'internat d'Angers sans repère, et je me suis créée une vraie famille ici, je suis tellement reconnaissante de vous avoir tous rencontré. Merci de faire mon bonheur dans cette belle ville !

A toi ma **Emma**, ma co-thésarde, je n'aurai pas mieux rêver que toi à mes côtés pour ce projet. Tu le sais déjà mais tu fais partie de mes meilleures rencontres à Angers, tu es devenue essentielle à ma vie et travailler cette thèse ensemble n'a fait que le confirmer. Merci pour ta bienveillance, ton affection, ta bonne humeur, ta douceur, ta folie d'artiste que j'aime tant. J'ai hâte de poursuivre ce chapitre avec toi, hâte de continuer à danser avec toi ;) et poursuivre nos projets ensemble. Bref, je t'aime et n'oublie jamais la personne exceptionnelle que tu es.

REMERCIEMENTS DE CLARA BRUNEAU

Aux carrés magiques, vous êtes un pilier sur Angers ! D'abord, toi **Julien**, merci de faire de moi une personne plus sûre d'elle, tu comptes beaucoup pour moi ! **Maxence**, merci d'avoir toujours une écoute aussi attentive, bienveillante et rassurante à mon égard ! Travailler dans le même cabinet serait fou ! **Pierre-Elliott**, merci pour toutes ses discussions de qualité, tu es un excellent ami toujours à l'écoute et une vraie belle personne ne l'oublie pas.

A toi ma **Marie**, ma licorne préférée, tellement heureuse de t'avoir re-découverte sur Angers, merci d'être toujours là pour moi dans les bons comme les mauvais moments, merci pour ta sincérité et de croire en moi.

A toi **Théo**, déjà hâte de faire d'autres festivals et repartir en vacances avec toi, merci pour ton énergie, merci pour ces discussions toujours aussi intéressantes accompagnées d'une bonne bière ;).

A toi **Etienne**, merci pour ces moments partagés en coloc, devant Friends comme en footing ;)

A la triloc, **Chloé, Solenne, Adèle**, merci à vous trois pour votre bonne humeur, votre bienveillance, toujours un plaisir de passer un moment avec chacune de vous.

A toi **Aurélia**, merci pour toutes ces danses avec toi, hâte d'en partager d'autres surtout sur la « kiffance » !

A vous tous aussi, **Victorine, Adrien, Laura, Quentin M., Julien M., Javotte, Ariane**, merci pour tous les bons moments déjà passés en votre compagnie et ceux à venir.

A toi **Bérénice**, un de mes coups de cœur rencontrés à Saumur, merci pour ta spontanéité, merci pour ces soirées où l'on discute sans tabou autour d'un verre et vive le Chablis (surtout le lundi) !

A toi **Cécilia**, merci pour tous ces moments partagés, merci pour ta douceur, merci pour ton sourire aussi communicatif.

Et à vous tous la belle team, **Pierre J., Juliette, Pierre H., Noémie, Pierre D.** (beaucoup de Pierre !), **Quentin R.**, merci de faire partie de ma vie sur Angers, hâte des prochains apéros à vos côtés !

A vous **Hélène** et **Carole**, merci à vous de m'avoir aussi bien accueilli. Je comprends que vous soyez des coups de cœur d'Antoine !

A toi **Pauline**, merci pour ton sourire, ton naturel et ta folie, hâte de profiter encore ensemble !

A toi **Franck**, merci pour ta bienveillance, merci d'avoir aidé mon intégration dans la famille des DSK. Et hâte d'avoir les 10% !

A toi **Hugo**, merci pour ton écoute bienveillante dès le début, et surtout merci pour ton aide au déménagement ;).

A vous **Joris, Léna, Isma, Lucie, Ganou, Pauline, Gabriella, Paul, Nicolas, Nassim**, des amis en or pour Antoine et je suis heureuse de vous avoir rencontré et d'apprendre à vous connaître.

Aux **Amiénois**, merci de m'avoir si bien accueilli dans votre si belle famille, vous êtes tous de belles personnes.

Merci à tous les internes que j'ai rencontré durant l'internat, merci pour votre entraide, tout particulièrement à la **team de Saumur** (Bérénice, Juliette, Noémie, Lisa, Pierre, Jayson, Clara, Elise) qui sans vous, le stage n'aurait jamais eu la même saveur.

Et à toi mon **Antoine**, je ne te remercierai jamais assez pour ton soutien ces derniers mois, merci pour tout l'amour que tu me portes. Merci pour ta générosité qui te caractérise tant, merci de me faire rire, merci de prendre soin de moi. Tu le sais déjà, mais le futur me fait moins peur à tes côtés, et j'ai hâte des prochains voyages ensemble.

Liste des abréviations

[illegible]

Plan

SERMENT D'HIPPOCRATE

RESUME

INTRODUCTION

MÉTHODE

- 1. Choix de la méthode Delphi**
- 2. Revue de la littérature et rédaction du questionnaire initial**
- 3. Choix des experts**
- 4. Déroulement de l'étude**
 - 4.1. Procédure et envoi des questionnaires
 - 4.2. Recueil des données
 - 4.3. Analyse des résultats

RÉSULTATS

- 1. Déroulement du Delphi**
 - 1.1. Caractéristiques des experts
 - 1.2. Fin des tours du Delphi
 - 1.3. Diagramme de flux du Delphi
- 2. Résultats des tours**
 - 2.1. Présentation synthétique
 - 2.2. Analyse de chaque tour avec analyse qualitative des commentaires
 - 2.2.1. Items sur les caractéristiques de l'outil
 - 2.2.2. Items sur le contenu de l'outil
 - 2.2.3. Focus sur les items n'ayant pas fait consensus
- 3. Comparaison cahier des charges initial / cahier des charges final**

DISCUSSION ET CONCLUSION

- 1. Forces et limites**
- 2. Discussion des résultats principaux**
 - 2.1.1. Obtention d'un consensus d'experts
 - 2.1.2. Difficulté à définir un moment opportun pour initier la discussion
 - 2.1.3. Absence de consensus sur les préférences de soins simplifiées et imagées
- 3. Conclusion et implications pour la pratique**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

**ÉLABORATION D'AIDE À LA DISCUSSION ANTICIPÉE SUR LA
FIN DE VIE, À DESTINATION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE.
VALIDATION DU CAHIER DES CHARGES PAR LA MÉTHODE
DELPHI.**

BORNE Emma, BRUNEAU Clara

Il s'agit d'une thèse d'exercice collective.

Le travail a été réparti de manière équitable entre les auteurs.

RESUME

Introduction : En 2016, la loi Claeys-Leonetti renforce le rôle des médecins généralistes (MG) en créant un devoir d'information sur les droits des patients en fin de vie (FDV). Le droit des patients à écrire des directives anticipées est peu saisi. Plus que d'une mise à l'écrit de leurs volontés, ils témoignent d'une demande d'écoute. Une discussion anticipée sur la FDV permet une réduction de l'anxiété, la limitation des soins invasifs et l'amélioration de la qualité de soins de FDV. Les patients désignent les MG comme interlocuteurs privilégiés pour discuter de la FDV. Les MG sont en demande de ressources pour y parvenir.

L'objectif de cette étude était de proposer les caractéristiques et le contenu d'un outil d'aide à la discussion anticipée sur la FDV à destination du MG.

Méthode : Une recherche de consensus par méthode Delphi a été réalisée avec un panel de 17 MG. Le questionnaire initial s'inspirait de la démarche de la planification préalable des soins et d'éléments de la littérature. Il correspondait au cahier des charges constitué de 17 items sur les caractéristiques et le contenu de l'outil.

Résultats : Le cahier des charges a évolué en fonction des commentaires des experts jusqu'à l'obtention d'un consensus obtenu au bout de 3 tours, passant de 17 items initiaux à 15 items finaux. Trois items n'ont pas fait consensus, portant sur les préférences de soins et sur le repérage du moment opportun pour initier la discussion de FDV.

Conclusion : L'outil permettrait de faciliter la discussion sur la FDV entre un MG et son patient au cabinet. Il serait intéressant de créer l'outil et de le tester en pratique.

INTRODUCTION

La fin de vie (FDV) et son anticipation concernent tout un chacun. Une réflexion sur la FDV existe dans la population française. Selon un sondage de la société d'étude et de conseil « Brulé, Ville et Associé » (BVA) réalisé en 2022, 37 % des plus de 18 ans interrogés ont imaginé comment se passerait leur FDV et 43 % des 65 ans et plus. Quarante-cinq pour cent déclarent avoir réfléchi à leurs préférences pour leur FDV (1).

Depuis la fin du 20^{ème} siècle des dispositifs légaux ont été développés pour encadrer la FDV. Les directives anticipées (DA) sont introduites en 2005 avec la loi dite Léonetti. Elles permettent d'exprimer par écrit ses volontés concernant les décisions médicales à prendre lorsque l'on est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles donnent le droit de refuser une obstination déraisonnable en fixant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements et d'actes médicaux. La loi Leonetti intègre le principe du double effet en admettant que le soulagement des souffrances, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, puisse nécessiter des médicaments qui peuvent avoir pour effet secondaire non recherché de réduire la durée de vie du patient (2,3).

En 2016 avec la loi Claeys-Léonetti les DA s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale (4). Elle réaffirme qu'à défaut de DA, il faut prendre en compte les volontés exprimées par le patient portées par le témoignage en priorité de la personne de confiance (PC) puis des autres proches. Elle crée le droit d'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Le rôle des médecins généralistes (MG) est renforcé en devant assumer un devoir d'information sur les droits des patients en FDV (4).

Selon le sondage BVA de 2021, 91 % des personnes interrogées n'ont pas reçu d'information de la part de leur médecin traitant sur les droits et dispositifs en FDV (5). De nombreuses études ont mis en évidence les freins entraînant l'absence d'abord des droits en FDV en cabinet de médecine générale : le caractère délicat de la discussion (6), la difficulté à repérer le moment opportun pour initier la discussion (7), la crainte de heurter leur patientèle (7-9), la diversité des situations cliniques (10), le caractère chronophage (6,8), le manque de formation et la méconnaissance des dispositifs légaux (8,11,12). Selon le sondage BVA de 2018, sur un échantillon de 201 MG représentatif de cette population, 85 % savent que la loi sur la FDV a mis en place les DA, 36 % savent précisément de quoi il s'agit (13).

L'existence d'un modèle officiel de DA semble faciliter l'abord du sujet auprès des patients et initier une réflexion des patients sur leurs FDV (6,7). Les DA impactent les décisions des médecins concernant la prise en charge de la FDV (3). Cet impact décisionnel est majoré si les DA sont en accord avec le témoignage des souhaits du patient porté par la PC. Cela entraîne un gain en matière de qualité de vie : les patients ayant rédigé leurs DA reçoivent moins de nutrition artificielle, effectuent moins d'allers-retours entre le domicile et l'hôpital et décèdent plus souvent à domicile (14,15).

En 2022, il est estimé que 18 % des Français ont rédigé leurs DA. Parmi ceux ne les ayant pas rédigées, 29 % envisageaient de le faire et 15 % ne savaient pas comment faire (1). La rédaction de DA ne semble pas être la réponse ultime aux questionnements personnels sur la FDV, le sondage BVA de 2018 révèle que si les Français ont rédigé leurs DA ou envisagent de le faire, c'est en priorité pour libérer leur proche de la responsabilité d'avoir à décider pour eux (56 %) et pour éviter un acharnement thérapeutique en cas de maladie (50 %) (13). Les DA contiennent parfois uniquement ce souhait de non-acharnement thérapeutique dont les limites sont propres à chaque patient (7,16). Le contenu des DA n'est

pas toujours transcriptible en termes de prise en charge médicale et non applicable à chacune des situations de FDV.

Les DA demandent une projection dans le futur pour les patients et une inquiétude à l'idée de figer à l'écrit une pensée qui risquerait de leur porter préjudice. Ils témoignent plutôt d'une demande d'écoute, d'un souhait de soulagement des souffrances et d'un droit à décider par eux-mêmes (en particulier celui de pouvoir refuser les soins) (12,16,17).

Une discussion anticipée sur la FDV permet une réduction de l'anxiété (17,18), la limitation des soins invasifs non désirés et l'amélioration de la qualité des soins de FDV (18,19). Les MG sont désignés par les patients ainsi que par eux-mêmes comme ayant la place la plus adaptée pour discuter de l'accompagnement de la FDV avec leurs patients (7,12). La discussion anticipée permet également de conforter les MG dans les décisions qu'ils prendront au moment de l'accompagnement médical de la FDV de leurs patients. Ils sont en demande de développement d'outils ressources pour les assister dans cette démarche (6,8,11).

L'objectif de cette thèse était de proposer les caractéristiques et le contenu d'un outil à destination des MG visant à faciliter la discussion anticipée sur la FDV.

MÉTHODE

1. Choix de la méthode Delphi

A ce jour, le contenu de ce qu'il est intéressant d'aborder lors de la discussion anticipée sur la FDV est insuffisamment développé dans la littérature scientifique. La méthode Delphi a été retenue, elle fait partie des méthodes dite de consensus (20,21). Elle permet de produire une estimation quantitative à partir d'une approche qualitative (20,21).

Il s'agit d'une procédure d'envois répétés de questionnaires anonymes et structurés à un panel d'experts sur un sujet précis dans le but de rassembler les avis et de mettre en évidence un consensus d'experts tout en générant de nouvelles idées (22). Chaque envoi de questionnaire et retour d'avis d'experts est appelé un tour, le contenu des questionnaires évolue ainsi au fil des tours (23). Le questionnaire initial est élaboré à partir soit de l'opinion des experts, soit de l'opinion des chercheurs ou d'une revue de la littérature (20,21,23).

2. Revue de la littérature et rédaction du questionnaire initial

La revue de la littérature réalisée avait comme objectif de proposer une liste d'items faisant office de "cahier des charges initial" détaillant les caractéristiques et le contenu de l'outil avec des annexes visant à servir de support à la discussion anticipée sur la FDV.

Le plan du cahier des charges initial suivait la démarche palliative d'une planification préalable des soins (PPS) (24). Cette démarche est développée et promue dans de nombreux autres pays tels que les États Unis, l'Angleterre, l'Irlande, le Canada et le Québec. Elle a démontré une amélioration de la qualité des soins de FDV (25,26) sans augmenter la souffrance psychologique telle que l'anxiété et la dépression des patients et de leurs proches accompagnants jusqu'au décès (18,26,27). Chez les patients bénéficiant d'une PPS,

il a été démontré une meilleure connaissance et un respect supérieur de leurs souhaits de FDV (28).

Un consensus d'experts en 2017 s'est accordé sur la définition de PPS (24). Il s'agit d'un processus qui aide les adultes, quel que soit leur âge ou leur stade de santé, à comprendre et à partager leurs valeurs personnelles, leurs objectifs de vie et leurs préférences en ce qui concerne les soins médicaux à venir. L'objectif de la PPS est de veiller à ce que les personnes reçoivent des soins médicaux conformes à leurs valeurs, à leurs objectifs et à leurs préférences en cas de maladie grave ou chronique.

La PPS peut être résumée en quatre étapes (24,29) :

- Réfléchir à ses valeurs, ses objectifs de vie et ses préférences de soins en cas de maladie grave (décisions de FDV) ;
- En parler avec sa PC, les membres de sa famille, les professionnels de santé ;
- Les décrire dans les DA ;
- Les revoir régulièrement et les actualiser si nécessaire de manière que celles-ci puissent être prises en compte si, à un moment donné, ils étaient incapables de prendre leurs propres décisions.

Le contenu a été développé à partir des modèles existants de DA français (modèle de l'Haute Autorité de Santé (HAS) (30), modèle du ministère de la santé (31), modèle de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) (32), modèle de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) (33)) et étrangers (modèle Suisse de la Fédération des Médecins Suisses ou Foederation Medicorum Helveticorum (FMH) (34), modèle américain depuis le site PREPARE (35)) pour lister l'ensemble des notions à aborder. Puis le contenu a été classé en tant que « valeurs », « objectifs de vie » et « préférences de soins » (Annexe I).

Le cahier des charges initial était composé de 17 items ainsi que 8 annexes suivant la chronologie de la PPS et a été soumis au premier tour du processus Delphi en tant que "questionnaire initial" (Annexe II).

3. Choix des experts

La revue de la littérature a également permis d'identifier les personnes impliquées dans le domaine étudié ayant une bonne connaissance ou expérience du sujet et qui pourraient faire partie du panel d'experts (23).

Les experts sont les personnes consultées durant le processus Delphi.

La taille optimale du panel d'experts n'est pas définie, la littérature rapporte qu'un minimum de 15 experts est nécessaire (21,36).

Afin de répondre à l'objectif, les experts sélectionnés devaient exercer obligatoirement en médecine générale et pouvaient avoir des compétences supplémentaires dans l'abord de la FDV (diplômes supplémentaires tels qu'une Formation Spécialisée Transversale (FST) ou un Diplôme d'Université (DU)).

Les experts ont été identifiés par connaissance directe ou indirecte et par le bouche à oreille. Ils ont été invités individuellement à participer à l'étude par courrier électronique (Annexe III). Lors de l'envoi du mail de sollicitation, les experts ont été informés de ce qu'il était attendu d'eux aux différentes étapes, du temps qu'ils devront y consacrer et de la manière dont seront traitées les données collectées.

Chaque expert devait dater et signer une déclaration de consentement pour inclusion en tant qu'expert dans une méthode Delphi à des fins d'enseignement et de recherche (Annexe IV).

4. Déroulement de l'étude

4.1. Procédure et envoi des questionnaires

Le premier questionnaire composé de 17 items a été enrichi, à chaque tour, avec des commentaires générés par le tour précédent.

Les questionnaires ont été distribués grâce au logiciel LimeSurvey. Il était demandé aux experts d'attribuer pour chaque item une note allant de 1 à 6 correspondant au degré d'accord selon une échelle de Likert : 1 = « pas du tout d'accord », 2 = « pas d'accord », 3 = « plutôt pas d'accord », 4 = « plutôt d'accord », 5 = « d'accord » et 6 = « tout à fait d'accord » avec la possibilité d'argumenter leur réponse dans un champ de saisie libre.

Une adresse électronique a été créée pour la communication et la gestion des données recueillies lors de l'étude. Les questionnaires ont été envoyés par courrier électronique à chaque expert.

Tout d'abord, un recueil d'informations des participants a été entrepris comprenant leur genre, leur lieu d'exercice, leurs diplômes et leurs potentielles activités ou compétences en soins palliatifs.

L'anonymisation et la désidentification des données ont été réalisées. Durant l'étude les experts n'ont pu communiquer entre eux ni obtenir d'information sur les caractéristiques des autres experts.

Les experts ont bénéficié d'un délai de 3 à 4 semaines en moyenne pour répondre à chaque questionnaire. En l'absence de réponse à une puis deux semaines, des relances par courriel étaient envoyées. Les experts ne répondant pas à un questionnaire étaient exclus de l'étude.

4.2. Recueil des données

Pour chaque tour, les scores et commentaires de chaque item étaient recueillis via Lime Survey et traités sur le logiciel Excel. Il y était reporté pour chaque item : les scores

médians, les pourcentages de degré d'accord entre 4 et 6 et les pourcentages de degré strictement inférieur à 3, ainsi que le nombre de commentaires demandant une modification. Ces données ont permis une analyse quantitative des degrés d'accord selon l'échelle de Likert ainsi qu'une analyse qualitative grâce aux commentaires des experts.

4.3. Analyse des résultats

Un item était évalué comme faisant consensus si le taux des réponses comprises entre 4 et 6 (« plutôt d'accord », « d'accord » et « tout à fait d'accord ») était supérieur ou égal à 70 % et qu'il y avait moins de 2 demandes de modifications dans les champs d'argumentation libre.

Un item était évalué comme refusé si le taux des réponses inférieur au degré d'accord 3 (« pas d'accord » et « pas du tout d'accord ») était supérieur ou égal à 70 %.

Un item ne faisant pas consensus et n'étant pas refusé, était soumis au prochain tour après reformulation selon les commentaires en essayant de suivre l'avis du plus grand nombre d'experts.

Pour chaque tour les réponses des experts ont été analysées en 2 à 3 semaines et un nouveau cahier des charges ainsi que ces annexes étaient soumis par questionnaire lors du tour suivant.

RÉSULTATS

1. Déroulement du Delphi

1.1. Caractéristiques des experts

Le recrutement des experts s'est déroulé du 31 juillet 2023 au 04 septembre 2023. La première prise de contact a été réalisée par messagerie électronique le 31 juillet 2023 et le 25 août 2023 adressée à une centaine de médecins généralistes installés en cabinet dans le département du Maine-Et-Loire. Un échantillon de 17 médecins généralistes a pu être obtenu après envoi des courriels de sollicitation. Leurs inclusions ont été confirmées par signatures de consentement reçues entre le 18 septembre 2023 et le 29 septembre 2023. Les experts sélectionnés pouvaient avoir une activité ou compétence complémentaire. Le tableau I présente les caractéristiques socio-professionnelles des experts.

Tableau I : Données socio-professionnelles et démographiques des experts

Experts	Sexe	Activité spécifique ou complémentaire	Lieu d'activité
E1	M	Formateur DU ¹ , CASSPA ² 49, exercice antérieur USP ³	Urbain
E2	M	DU soins palliatifs 2021, DU hospitalisation et maintien à domicile 2019, exercice antérieur HAD ⁴ d'Angers	Rural
E3	M	DU soins palliatifs 2006	Rural
E4	M	Non	Rural
E5	F	Non	Semi-rural
E6	M	Non	Rural
E7	M	Non	Semi-rural
E8	M	DESC ⁵ soins palliatifs	Rural
E9	M	Capacité en gériatrie, médecin coordonnateur EHPAD ⁶ , CLUD ⁷ , exercice HAD de Cholet	Semi-rural
E10	M	Non	Urbain
E11	F	DU soins palliatifs	Semi-rural
E12	M	Non	Semi-rural
E13	F	Non	Rural
E14	F	Non	Rural
E15	F	Non	Urbain
E16	M	Non	Rural
E17	F	Non	Semi-rural

1. <i>Diplôme d'université</i>	5. <i>Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires</i>
2. <i>Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine</i>	6. <i>Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes</i>
3. <i>Unité de Soins Palliatifs</i>	7. <i>Comité de Lutte contre la Douleur</i>
4. <i>Hospitalisation à Domicile</i>	

1.2. Fin des tours du Delphi

Le degré d'avis des experts a été analysé pour chaque item du cahier des charges. Un item faisant consensus a été gardé dans le cahier des charges final, les autres items pour lesquels les experts n'avaient plus de commentaire et n'apportant pas de nouvelle demande de modification déjà formulée lors des tours précédents étaient supprimés afin de clôturer l'étude. Cette étude s'est déroulée en 3 tours, tous les items ayant fait consensus à l'issue des 3 tours ont permis de créer le cahier des charges final.

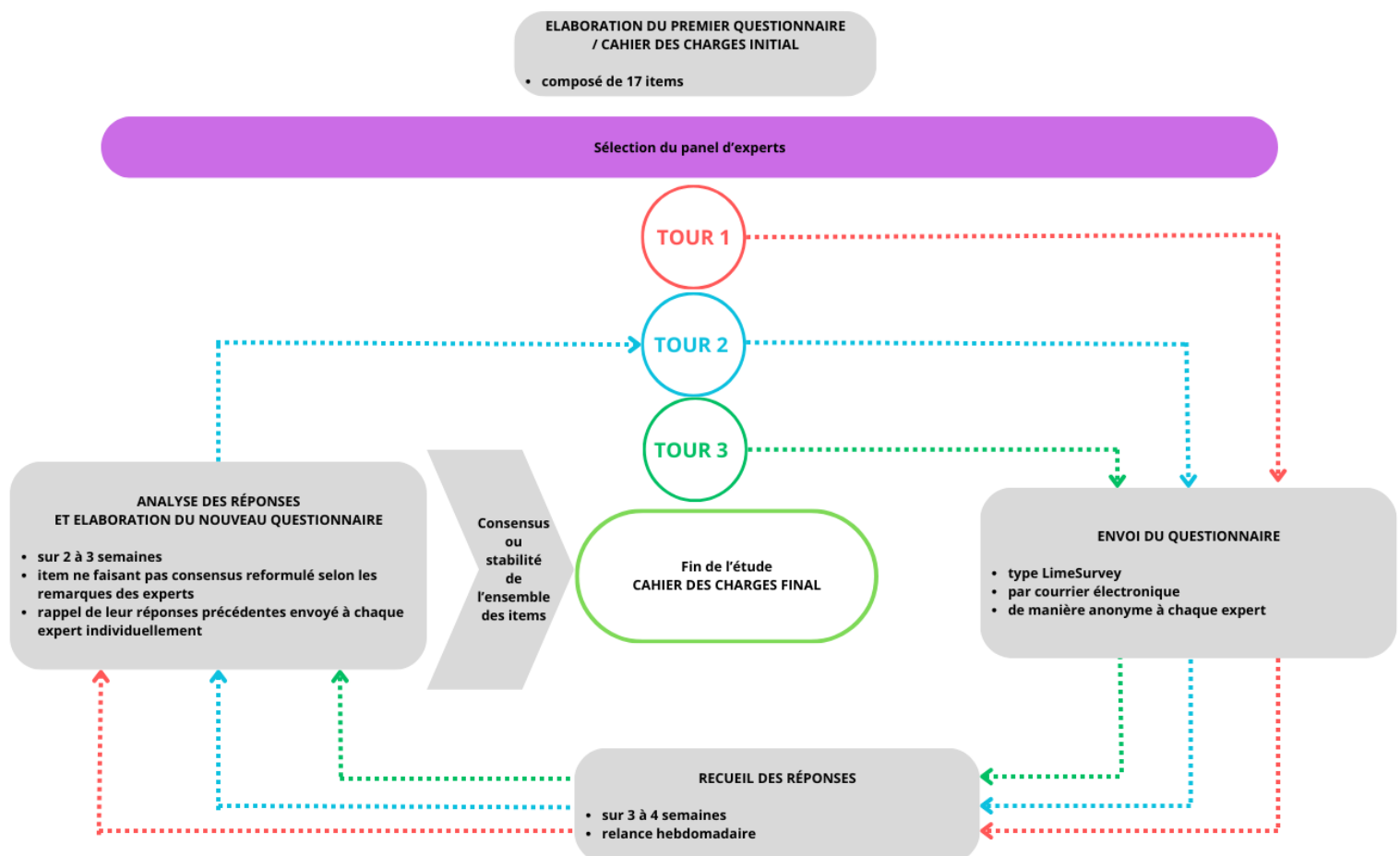


Figure 1 : La méthode Delphi, déroulement des tours successifs, de la sélection des experts au cahier des charges final

1.3. Diagramme de flux du Delphi

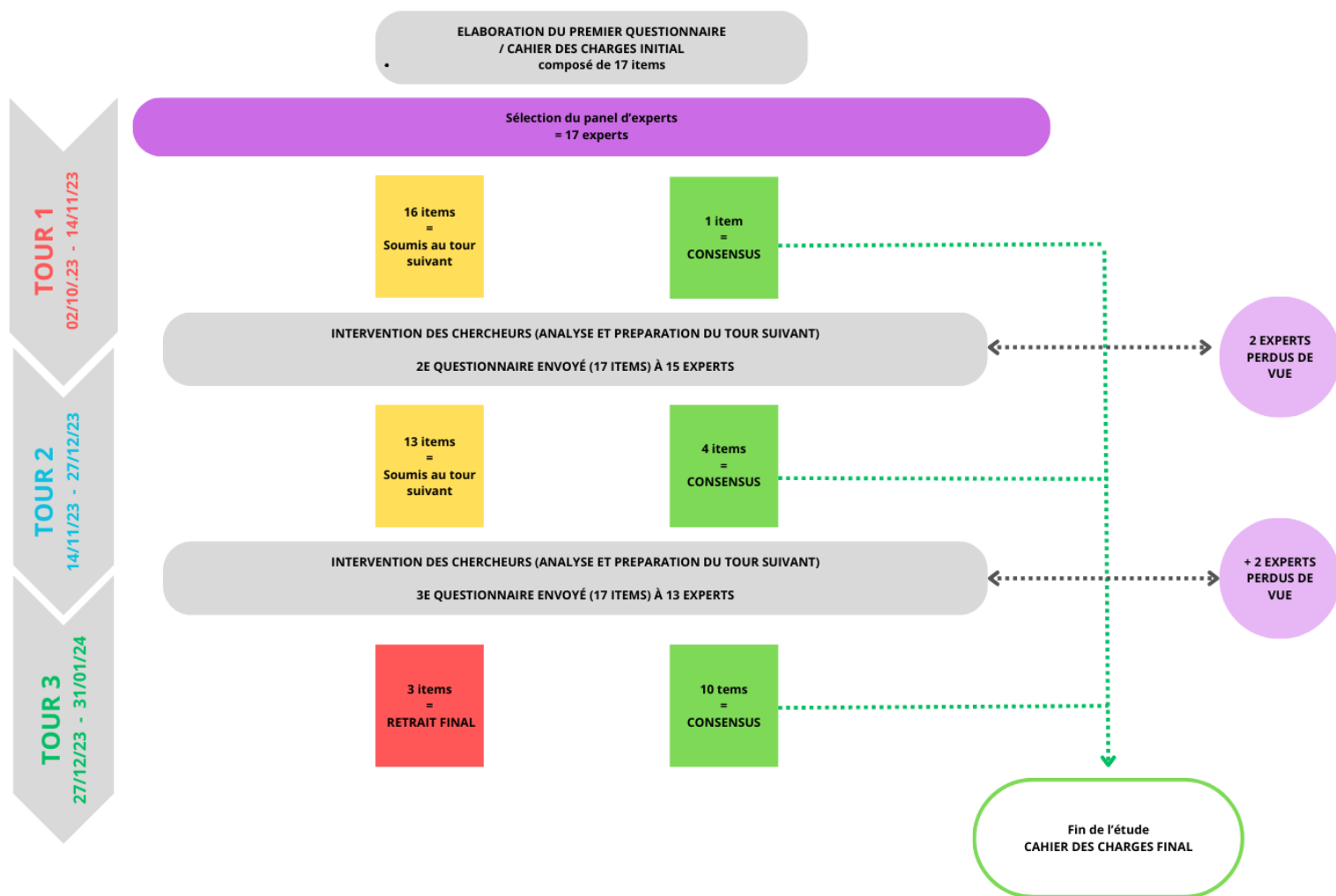


Figure 2 : Diagramme de flux du Delphi

2. Résultats des tours

2.1. Présentation synthétique

Le tableau II schématise le déroulement des tours Delphi.

Tableau II : Déroulement et issues des tours Delphi

	Tour 1						Tour 2								Tour 3							
Item	Me	% entre 4 et 6	% ≤ 3	DM	Issue	Inter-tour	Réarrangement chronologique	Me	% entre 4 et 6	% ≤ 3	DM	Issue	Inter-tour	Réarrangement chronologique	Me	% entre 4 et 6	% ≤ 3	DM	Issue	Inter-tour		
1	5	94	6	4	NS	Mod	1	6	100	0	2	NS	Mod	1	6	100	0	0	C			
2	5	94	6	11	NS	Mod	2	5	80	20	8	NS	Mod	2	6	92	8	1	C			
3	5	82,5	17,5	8	NS	Mod	3	5	87	13	5	NS	Mod	3	6	100	0	0	C			
3 bis						Cr	4	5	80	20	5	NS	Mod	4	6	100	0	1	C			
4	6	100	0	0	C																	
5	5	100	0	5	NS	Mod	8	5	100	0	0	C										
6	6	100	0	4	NS	Mod	9	5	100	0	0	C										
7	6	88	12	6	NS	Mod	10	5	87	13	3	NS	Mod	8	5	92	8	1	C			
7 bis						Cr	11	5	100	0	1	C										
7 ter						Cr	12	5	80	20	4	NS	Mod	9	6	100	0	3	NS	SR		
7 quater						Cr	13	5	93	7	2	NS	Mod	10	6	100	0	1	C			
8	6	94	6	8	NS	Mod	7	4	100	0	5	NS	Mod	7	6	100	0	1	C			
9	6	94	6	5	NS	Mod	6	5	87	13	3	NS	Mod	6	5	85	15	3	NS	SR		
10	5	88	12	4	NS	Di																
11	5	82,5	17,5	6	NS	Di																
12	5	88	12	3	NS	Di																
13	5	76	24	2	NS	Di																
14	6	100	0	2	NS	Mod	14	6	100	0	0	C										
15	6	94	6	5	NS	Mod	15	5	73	27	5	NS	Fu	11	6	85	15	4	NS	SR		
16	5	94	6	3	NS	Mod	16	6	87	13	2	NS	Fu									
16 bis													Cr	12	6	92	8	1	C			
17	5	100	0	2	NS	Mod	17	5	100	0	2	NS	Mod	13	6	92	8	0	C			
17 bis						Cr	5	5	93	7	3	NS	Mod	5	6	100	0	1	C			
Me	Médiane					C	Consensus						Mod	Modification réalisée								
DM	Demande de modification					NS	Nouvelle soumission au tour suivant					Di	Divergence non analysable									
						SR	Stabilité des commentaires avec retrait final					Cr	Création d'un nouvel item									
													Fu	Fusion en un item								

2.2. Analyse de chaque tour avec analyse qualitative des commentaires

Les annexes V et VI synthétisent l'ensemble des commentaires des experts avec l'évolution du cahier des charges au fil des tours ainsi que l'évolution des annexes.

2.2.1. Items sur les caractéristiques de l'outil

Les experts ont dû réfléchir à la forme de l'outil afin d'aider au mieux les MG à discuter de la FDV avec leurs patients.

Le **premier item du cahier des charges initial** s'intitulait « L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale. ». Les experts étaient en grande majorité d'accord avec cet intitulé mais les commentaires ont permis d'élargir les endroits possibles d'utilisation de l'outil. Lors du premier tour, 4 experts (E8, E10, E11, E14) ont demandé un accès possible au lieu de vie du patient (domicile, EHPAD). Lors du deuxième tour, un expert (E6) a demandé que l'outil soit également utilisable à l'hôpital. Cet item est donc devenu après 3 tours « L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale et/ou au lieu de vie du patient et/ou à l'hôpital. » et a fait consensus.

L'item 2 du cahier des charges initial s'intitulait « L'outil est informatique sous forme d'un site internet en lien avec e-santé. ». Lors du premier tour, de nombreux experts ont commenté les points positifs d'un site internet comme l'accès facile et à distance (E7, E9, E12, E15, E17), la possibilité de voir les mises à jour et les sources (E17), la possibilité de sauvegarde et de production d'un document de synthèse (E1). Deux experts (E11, E16) demandaient une possibilité d'avoir un format papier en plus.

Plusieurs experts ont alerté sur la difficulté d'un nouvel outil (E1), la multiplication des sites utilisés au cabinet (E14), sur les risques de rupture de « confidentialité des données selon la

gestion des accès (au site) » (E1), ainsi que la « fracture numérique » entre le médecin et le patient (E3). Un expert (E14) demandait plutôt une intégration de l'outil au logiciel métier. De plus, 3 experts (E1, E2, E17) ont demandé une définition plus précise de l'e-santé. Ces derniers commentaires ont permis de reformuler l'item : « L'outil est informatique sous forme d'un site internet, public et sécurisé, en partenariat avec l'Agence Régionale de la Santé (ARS) (type « ViaTrajectoire » avec l'ajout d'un onglet spécifique intitulé « Anticipation de la fin de vie). ».

Lors du second tour, un expert (E10) a ré-évoqué l'intérêt du côté informatique qui permet de se connecter à distance notamment au domicile des patients sur un téléphone portable en citant l'exemple des patients en soins palliatifs à domicile. La majorité des commentaires des experts a suscité des interrogations quant au site ViaTrajectoire : « les patients sont peu enclins à remplir le dossier ViaTrajectoire » (E17), ce site « ne fonctionne pas bien, n'est pas adapté au patient ne nécessitant pas d'orientation en institution » (E16).

Ainsi il a été proposé un site dédié du même type que ViaTrajectoire. Ce deuxième item a évolué en « L'outil est informatique sous la forme d'un site internet dédié, public et sécurisé, en partenariat avec l'ARS (permettant la gestion sécurisée des données sur le même principe que ViaTrajectoire). Si le médecin n'a pas de connexion internet, le contenu de l'outil est téléchargeable préalablement sur son matériel informatique et/ou imprimable. » et a fait consensus au troisième tour.

Le **troisième item du cahier des charges initial** était « L'outil va créer un compte au nom du patient pour enregistrer l'avancée et les propos relevés lors des consultations successives. ». Cet item a relevé plusieurs points positifs dont la possibilité de tracer (E10, E15), la progression possible de la réflexion (E3) et l'intérêt pour la « pluriprofessionnalité entre les médecins de ville et les médecins hospitaliers » (E2). Lors du premier tour, 3 experts ont rapporté la difficulté de l'accessibilité et de la sécurisation des données (E1, E5,

E8, E16), le ralentissement de l'accès par la création d'un compte en consultation (E11, E17) et la complexité de prise en main d'un nouvel outil (E1, E9). Trois experts (E1, E6, E17) ont noté l'intérêt d'un document nominatif en cas d'objectif de dépôt sur le Dossier Médical Partagé (DMP) du patient ou sur « Mon Espace Santé ». Ainsi, cet item a évolué vers « L'outil comprend un accès « médecin » via Pro Santé Connect et un accès « patient » lui permettant de créer un compte. Ces deux accès ne permettent pas de parvenir aux mêmes données » et a été soumis au second tour. Certains experts ont été favorables à cette modification d'item. Deux experts (E1, E14) ont évoqué l'intérêt de la création par le médecin ou par le patient, un expert (E6) a noté l'intérêt de la possibilité pour le patient « de remplir directement ses renseignements administratifs, sa personne de confiance etc ». D'autres experts (E1, E10, E11, E12) s'interrogeaient sur la pertinence d'espace confidentiel dans un binôme médecin-patient. Un expert (E16) se demandait qui pouvait ensuite accéder aux données.

Cette deuxième version d'item n'ayant pas fait consensus au deuxième tour, l'item a été reformulé en « L'outil comprend trois accès : public, patient et médecin » et a été soumis au troisième tour accompagné d'une illustration explicative d'un exemple des conditions d'accessibilité et du contenu accessible pour les trois possibilités.

Cet item a fini par faire consensus lors du troisième tour, aucun expert n'a fait de commentaire de modification.

Un nouvel item a été formulé en regard des commentaires des experts à propos de l'item 3 lors du premier tour devenant **le quatrième item du cahier des charges pour le second tour** : « Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte au médecin désigné comme médecin traitant par le patient. ». Quatre experts (E1, E11, E12, E14) ont exprimé leur accord avec ce nouvel item en évoquant la possibilité d'y revenir à la consultation suivante et permettant d'éviter les doublons. Deux experts (E3, E8) ont alerté sur le « risque

d'épuisement des médecins avec un trop grand nombre de notifications » ou courriels, un expert (E10) était « dubitatif quant à la pertinence de se connecter à une plateforme informatique pour un sujet aussi important ». Trois experts (E6, E8, E10) ont proposé plutôt une notification avec la consigne d'en parler à son médecin traitant lors de la prochaine consultation et un expert (E10) a proposé cette notification en plus de l'envoi du courriel. Deux experts (E1, E14) ont souhaité des adresses mails sécurisées type « mssanté/mailiz ». L'item a été soumis au troisième tour avec des modifications : « Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte (sur une adresse sécurisée) au médecin désigné comme médecin traitant par le patient afin d'augmenter les chances que le sujet soit abordé lors de la prochaine consultation. L'outil présente également une notification au patient l'invitant à en parler à son médecin lors d'une consultation dédiée. ». Cet item a fait consensus lors du troisième tour.

L'item 17 du cahier des charges initial s'intitulait : « L'outil fournit des sources d'informations fiables à destination du patient telles que le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> ou leur plateforme téléphonique d'informations 01 53 72 33 04. ». Tous les experts étaient favorables à cet item, deux experts (E5, E10) ont souligné l'intérêt pour le patient de poursuivre et d'élargir sa réflexion et un expert (E17) a proposé comme source autre le site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Au regard de ces propositions, cet item a été modifié pour le second tour : « L'outil propose un onglet « aide » via l'accès patient comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP <https://www.sfap.org/> , site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>) permettant au patient de chercher des informations complémentaires s'il en ressent le besoin. ». Cet item a été soumis au troisième

tour et a fait consensus avec une remarque par un expert (E10) : « sans perdre l'accompagnement par le médecin ».

Lors du second tour, un nouvel item a été proposé, ciblé pour le médecin, **l'item 5 du second cahier des charges** : « L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP <https://www.sfap.org/>, site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>) ainsi qu'une aide pour repérer le moment opportun à l'initiation de la discussion sur l'anticipation de la fin de vie. ».

Un expert (E1) n'a pas trouvé pertinent l'aide au repérage du moment opportun, un autre expert (E3) a alerté sur le risque de la « fracture numérique » et demandait d'autres voies d'informations que des ressources numériques. L'item a évolué : « L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP <https://www.sfap.org/>, site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>) avec un recueil de documentations imprimables à remettre aux patients non informatisés. ». Ce dernier a fait consensus lors du dernier tour.

Ces items abordaient la forme de l'outil et permettaient d'imaginer le type d'outil, son accessibilité et sa structuration.

2.2.2. Items sur le contenu de l'outil

La chronologie du cahier des charges s'inspirait de la planification préalable des soins (PPS) qui veille à ce que les patients puissent avoir une réflexion personnelle et à en discuter avec les médecins. Le contenu auquel se référait chaque item était développé dans différentes annexes.

L’item 4 du cahier des charges initial s’intitulait « Le plan du site initie une réflexion sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie. ». Ce dernier était le seul item du premier tour à faire consensus d’emblée.

L’item 5 du cahier des charges initial s’intitulait : « L’onglet sur les valeurs de la personne contient des exemples de questions ouvertes ainsi que des échelles d’importance permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d’autonomie pour la personne. », et était associé à l’annexe 1. La majorité des experts était en accord avec cet item mais plusieurs commentaires ont été formulés. Sur le fond, un expert (E3) rapportait la « difficulté à faire des choix de priorité ». Sur la forme (E8), un expert mentionnait qu’il était plus facile pour le patient de se livrer sur des échelles d’importance que sur des questions ouvertes. Un autre expert (E16) remarquait que le format vertical des échelles pouvait induire les réponses du patient en termes d’importance. Un expert (E1) proposait de bloquer le nombre d’items classables comme « essentiel » et un expert (E12) proposait de faire développer oralement au patient son classement par item (« pourquoi pas plus ? pourquoi pas moins ? »). L’item a été soumis au second tour sans modification de l’intitulé mais en faisant évoluer l’annexe. Cet item a fait consensus au second tour.

Afin de synthétiser les valeurs abordées dans l’annexe 1, une liste de celles-ci a été proposé dans **l’item 6 du cahier des charges initial** : « Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d’entourage, de famille et d’amitié (Annexe 1). ». L’ensemble des experts était en accord avec cette liste mais les commentaires ont fait apparaître que la liste ne devait pas être arrêtée (E3, E12). Il a été ajouté quelques « valeurs essentielles » selon Schwartz non stipulées dans la liste initiale et l’annexe a été modifiée « Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d’entourage, de famille et d’amitié, de réussite,

de conformité, d'universalisme, de stimulation, de pouvoir... (Annexe 3). ». Cet item a fait consensus au second tour.

L'item 7 du cahier des charges initial s'intitulait : « L'onglet sur les objectifs de vie se divise en trois parties : les objectifs de vie actuels (Annexe 2) puis les objectifs de vie en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 3) puis les objectifs lors de la fin de vie (Annexe 4). ».

La majorité des experts était en accord avec cet item, il y a eu 6 demandes de modification qui se référaient aux annexes.

Le contenu de cet item a été développé au second tour en créant 4 nouveaux items : item 10, l'item 11, l'item 12 et l'item 13.

L'item 10 du second tour « Lors de la consultation suivante, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels si non complétés (Annexe 5), en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 6) puis lors de la fin de vie (Annexe 7)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient. » a soulevé le doute chez 3 experts (E1, E3, E7) sur la faisabilité le temps d'une consultation. L'item a donc évolué en « Lors des consultations suivantes, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels si non complétés (Annexe 3), en cas de maladie grave et/ou chronique (Annexe 4) puis lors de la fin de vie (Annexe 5)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient. ». Cet item a fait consensus au second tour.

L'item 11 du second tour « La partie sur les objectifs de vie actuels contient des exemples de questions ouvertes sur les attentes en l'avenir de la personne, une question sur l'estimation de son état de santé actuel et son objectif en termes de quantité ou de qualité

de vie (Annexe 5). » a fait consensus dès sa proposition lors du second tour. A noter qu'un expert (E3) se questionnait sur ce qu'est la « quantité de vie ».

L'item 12 du second tour « La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences / les craintes / les symptômes estimés intolérables / le souhait d'information et de soutien puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet (Annexe 6). » n'a pas fait consensus et n'est donc pas développé dans cette partie.

L'item 13 du second tour « La partie sur les objectifs en fin de vie contient des exemples de questions portant sur le lieu souhaité de fin de vie, sur l'entourage, sur le cadre de la fin de vie, le souhait d'un accompagnement spirituel ou religieux et une échelle d'importance sur l'accompagnement des proches et l'anticipation juridique. (Annexe 7) ». Deux experts (E1, E12) ont évoqué la pertinence de cet item, « ce sont des questions pertinentes pouvant sans doute aider le patient à se projeter » (E1), « cela permet de respecter au mieux les souhaits du patient » (E10). Deux demandes de modification ont découlé de cet item, un expert (E11) a remarqué que l'appariement des items dans l'annexe n'était pas intuitif, un autre expert (E2) a proposé d'ajouter des « ressources d'accompagnement » dans les domaines spirituels et religieux. L'intitulé de l'item n'a pas évolué au troisième tour et devint l'item 10, l'annexe a été modifiée afin que ce soit le médecin qui guide le patient. L'échelle d'importance sur l'accompagnement des proches et l'anticipation juridique a également été retirée pour laisser les patients cocher ce qui est le plus important pour eux et pouvoir ajouter des commentaires s'ils le souhaitent. Un seul expert (E16) a demandé une modification et a alerté sur le « risque d'idéaliser la fin de vie pour les patients, de (..) laisser croire qu'elle peut toujours avoir lieu dans l'environnement de son choix ». Cet item a fait consensus au dernier tour.

L'item 8 du cahier des charges initial s'intitulait « Après la présentation des valeurs et des objectifs de vie de la personne, possibilité d'imprimer un document comprenant un résumé de ces onglets afin qu'elle puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation à l'aide de ce support. ». La majorité des experts était en accord avec cet item, un expert (E8) demandait un accès direct pour le patient pour limiter la perte de temps en consultation pour le médecin. Six experts (E1, E5, E9, E10, E12, E14) notifiaient que les parties sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie nécessitaient un temps de réflexion en autonomie par le patient et que le processus de remplissage n'était pas envisageable en une consultation. Les annexes ont été remodelées en proposant un « questionnaire initial » qui comprenait la partie sur les valeurs de la personne, les questions ouvertes sur ses objectifs de vie actuels et l'estimation de son état de santé. L'item a évolué au second tour en « Lors de la première consultation, le médecin invite son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un support papier imprimable ou en fournissant la référence du site pour que le patient complète les questions en ligne sur son compte (téléchargement de la synthèse en PDF à la fin de la session) afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation (Annexe 3 et 4). ».

Au second tour la totalité des experts était en accord statistiquement mais certains émettaient des propositions. Un expert (E1) proposait que la présentation des questions soit faite par le médecin puis que le patient le remplisse en autonomie dans un second temps. Un autre expert (E10) insistait sur la nécessité d'informer le patient que l'objectif « est pour nourrir sa réflexion » et qu'il faudra « préciser les DA lors de la prochaine consultation ». Plusieurs experts (E15, E17) s'inquiétaient que le questionnaire ne soit pas rempli, dont un (E12) qui soulignait la mise en difficulté du patient « l'écrit peut enfermer dans une seule vision de l'instant et donner l'impression que le patient a des comptes à rendre ».

L'item évoluait de nouveau au troisième tour en « Lors de la première consultation, le médecin invite et accompagne son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un « questionnaire initial » (version en ligne téléchargeable ou à compléter par le patient en se créant un compte). Le médecin présente le questionnaire lors de la consultation initiale, explique l'objectif d'anticipation de la fin de vie puis le laisse au patient afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur (Annexe 2). ». Un expert (E10) remarquait le caractère délicat avec une crainte de heurter le patient. Devant l'absence d'autre commentaire de demande de modification, l'item a fait consensus au troisième tour.

L'item 14 du cahier des charges initial s'intitulait « Puis le site présente le dispositif de personne de confiance (Annexe 6). » et a évolué en « Puis le site présente le dispositif de directives anticipées (DA) ainsi que celui de la personne de confiance (PC) (Annexe 8 et 9). » à la suite du commentaire d'un expert (E1) se demandant si la PC ne serait pas à aborder après le dispositif des DA. L'item a fait consensus au second tour.

Ces items ayant fait consensus proposaient un exemple de développement concret des étapes proposées par la PPS.

2.2.3. Focus sur les items n'ayant pas fait consensus

Au total 23 items différents ont été proposés aux experts, remaniés au fil des tours avec la fusion de certains items et la création d'autres items.

Des 17 items initiaux, les items 9,10,11,12,13 fusionnés à partir du second tour et les items 15,16 fusionnés à partir du troisième tour n'ont pas fait consensus. L'item 7 ter, créé au second tour à partir de l'item 7 initial, n'a également pas fait consensus.

Les items 9, 10, 11, 12 et 13 du cahier des charges initial proposaient aux experts de réfléchir aux aides que pourrait présenter l'outil pour repérer le moment opportun à la discussion anticipée sur la FDV. Lors du premier tour, les exemples de moments les plus retrouvés dans la littérature ont été listé par item.

L'item 9 s'intitulait « Le médecin utilise l'outil lorsqu'il juge le moment opportun pour initier la discussion sur la fin de vie. ». La majorité des experts était en accord avec cet item, cependant 5 (E1, E3, E5, E8, E14) d'entre eux avaient des demandes de modification. Les experts ont noté la difficulté de trouver le « bon » moment, un expert (E5) a souligné qu'il est « indispensable de prévoir une consultation dédiée », un autre (E2) de discuter à des « âges clés » ou bien de prévoir une « consultation spéciale et systématique autour de 50 ans » (E14). Ils notaient la difficulté de trouver le moment opportun, que cela restait chronophage, un expert (E1) a remarqué que le choix par le médecin paraît « peu réaliste », et le « choix du moment « systématique » quasi intenable éthiquement ». Un dernier expert (E3) a rapporté l'intérêt d'inclure une dimension d'équipe pour repérer ce moment.

L'item 10 du cahier des charges initial se nommait « L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à l'occasion d'un événement lié à une maladie à un moment où il existe encore des possibilités thérapeutiques (changement de ligne de chimiothérapie, passage en réanimation ou aux urgences, sortie d'hospitalisation, épisode d'aggravation). ». La majorité des experts était en accord avec cet item, mais 4 demandes de modification ont été formulées. Deux experts (E5, E16) ont souligné qu'il était plus pertinent d'en discuter avant la maladie ou assez tôt dans la maladie. Un expert (E1) a remarqué que le « repérage du moment opportun était trop subtil pour être confié à l'outil ».

L'item 11 du premier tour s'intitulait « L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : chez les patients ayant un état de santé à risque de s'aggraver ou risquant de décéder en s'aidant de l'outil SPICT-FR (Annexe 5). », il était accompagné d'une annexe

présentant cet outil. La majorité des experts était en accord, mais 6 experts ont demandé des modifications. Trois experts (E1, E2, E4) avaient des doutes quant à la pertinence de cet outil pour aider au mieux les médecins généralistes. Un expert remarquait le risque d'oublier « le feeling » (E8) du médecin et un autre la lourdeur et le manque de précision de cet outil (E4). Deux experts (E10, E11) ont souligné qu'il ne fallait pas laisser cette partie au patient.

L'item 12 du cahier des charges initial était « L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : précocement après le diagnostic d'une démence. ». Une majorité d'experts était en accord avec cet item, cependant 4 experts ont exposé les limites de cet item : le moment est « patient dépendant » (E12), le patient nécessite d'avoir des « fonctions supérieures correctes » (E5), la temporalité est difficile avec déjà le choc du diagnostic (E1, E16). Cet item a soulevé des questions éthiques : « sur quels critères de démence ? dès les premiers signes d'alerte ? » (E1).

L'item 13 du premier tour s'intitulait « L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à la demande du patient à la suite d'une expérience personnelle, une remarque sur une fin de vie médiatisée, ... ». La majorité des experts a rapporté qu'il était toujours mieux de saisir une demande venant du patient. Deux experts (E1, E11) ont fait remarquer leur difficulté à comprendre l'aide que pouvait apporter l'outil si c'est le patient qui est initiateur de la demande. Un expert (E16) a proposé que cette situation serait plus applicable dans la version « objectifs de vie actuels » pour les patients en bonne santé.

Ces 5 derniers items étaient conséquents, et devant une divergence d'opinions des experts trop importante, les items ont été regroupés en un seul et même item afin d'améliorer la compréhension des experts. Ce dernier était devenu l'item 6 du second tour « L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun en listant des exemples d'instant pouvant être

saisi par le médecin pour initier cette discussion. », mis sous la forme d'une annexe et proposé comme une aide à saisir si le médecin le souhaite.

Malgré cette simplification, de nombreux experts ont déclaré de nouveau leurs désaccords, un autre expert (E1) a exprimé que « le repérage du moment opportun était beaucoup trop subtil pour être confié à l'outil ». Les commentaires tendaient à dire que le ressenti de l'instant était le plus important et qu'il ne s'agissait pas d'une prévision (« le risque est d'oublier le feeling du médecin en utilisant cet outil » (E8)). Six experts (E1, E4, E9, E10, E11, E12) ont rapporté qu'il était toujours plus intéressant de se saisir d'une demande venant du patient.

L'item 6 du second tour a été modifié pour le troisième tour, en modifiant l'annexe et mettant en priorité dans la liste des moments opportuns « lorsque (le médecin) jugera le « bon » moment. » Malgré tout, cet item n'a pas fait consensus ce qui met en évidence l'existence de dissidences sur les propositions de repérage du moment opportun pour initier la discussion sur la FDV et fera l'objet d'une discussion.

L'item 12 du second tour s'intitulait : « La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences/ les craintes/ les symptômes estimés intolérables/ le souhait d'information et de soutien puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet (Annexe 6). ».

Lors du second tour, la majorité des experts était en accord avec cet item mais 4 experts avaient des demandes de modification. Sur les concepts abordés dans cette annexe, un expert (E3) faisait remarquer qu'ils sont « longs à expliquer » et s'interrogeait sur la faisabilité en pratique courante, un expert (E12) alertait sur le fait que la formulation

essayait d'amener les patients « là où nous, soignants, voulons aller » et un autre expert (E1) demandait que la question ouverte « En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être informé en priorité de l'évolution de la maladie ? De son pronostic ? » puisse être retirée car cette dernière « est en contradiction totale avec (...) les formations d'annonce de mauvaise nouvelle ». Sur la présentation de l'annexe, un expert (E11) faisait remarquer que l'appariement des symptômes sur l'échelle d'importance n'était pas intuitif. Ensuite un expert (E12) a fait remarquer que le mot « incurable » ne semble pas pertinent à présenter au patient car il fait sous-entendre une « condamnation ». Le terme de maladie « chronique » a remplacé celui de maladie « incurable » dans l'intitulé de l'item soumis au troisième tour.

Cet item ainsi que son annexe ont été modifiés. L'item a été soumis au troisième tour en enlevant la question sur le souhait d'information et en reformulant la seconde partie de l'item « puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet » par « puis propose une liste des symptômes d'inconfort dont la prise en charge risque d'avoir des effets secondaires sur la vigilance ou encore la durée de vie permettant de nuancer la question de qualité/quantité de vie ».

La formulation de l'annexe a été repensée pour que ce soit bien le médecin qui interroge et accompagne son patient dans cette partie et non le patient qui ait à compléter le questionnaire en autonomie (cf partie résultats, items sur le contenu de l'outil). Pour répondre aux demandes de modification des experts sur cet item, l'échelle d'importance a été retirée et il a été proposé une liste des « symptômes d'inconfort » dont la prise en charge en cas de difficulté de soulagement peut amener des troubles de la vigilance voire une réduction de la durée de vie.

Statistiquement lors du troisième tour, la totalité des experts ayant répondu était en accord avec cet item. Cependant 3 d'entre eux avaient des demandes de modification : un expert

(E2) demandait à rappeler que « le médecin ait la libre expérience de reformuler ces questionnements pour que ce soit accessible à chaque patient qu'il suit », un autre expert (E16) alertait sur la « formulation qui était compliquée à comprendre » et un troisième expert (E10) demandait une « formation pour les professionnels pour l'aide au remplissage de ce document ».

Finalement cet item a été retiré du cahier des charges final devant l'absence de consensus et ces remarques de manque de compréhension et d'un besoin de reformulation et de clarification des annexes.

Les items 15 et 16 initiaux portaient sur la partie des préférences de soins.

Initialement **l'item 15** s'intitulait « Puis le site figure les objectifs en termes de préférences de soins du patient débutant le dispositif de directives anticipées. ». Il était proposé en annexe une liste des actes thérapeutiques pouvant être initiés avec comme objectif de prolonger la vie et expliqués par des définitions simplifiées associées à des images. Cinq commentaires de demande de modification ont émergé : deux experts (E3, E12) ont rapporté l'importance d'inclure la possibilité d'actualisation / de révision / d'annulation, ces préférences pouvant changer selon l'histoire de vie du patient. Un expert (E17) a proposé que le médecin n'intervienne qu'à partir de cette étape de la discussion. Un autre expert (E16) a fait remarquer que la « balance bénéfice / risque n'était pas à la portée du patient » et qu'une recherche de non-opposition serait plus adéquate. L'item a évolué au second tour : « Puis le médecin généraliste recherche les préférences en termes de non-opposition aux différents types de soins débutant le dispositif de directives anticipées. ».

Vingt-sept pourcent étaient en désaccord avec cet item, un expert (E9) se questionnait sur « quel temps de travail » cela serait réalisable, un autre expert (E11) critiquait le terme de « non-opposition » aux différents types de soins source d'incompréhension pour les patients.

Trois experts (E1, E12, E16) ont exprimé leur mauvaise compréhension de l'item. La formulation « non-opposition » a évolué en « possible opposition » au troisième tour.

Quant à **l'item 16** intitulé « L'onglet sur les préférences de soins comporte une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 7). », a également été soumis à la seconde ronde. Des experts (E1, E2, E5, E8, E9, E10, E12, E14, E15, E17) ont rapporté quelques points positifs comme la clarté, la facilité de compréhension du tableau de l'annexe, et l'atout des illustrations associées. Deux experts (E11, E16) alertaient sur la possibilité d'un sentiment d'obligation du patient à cocher les cases du tableau. Pour un expert, les icônes des thérapeutiques paraissaient peu réalistes et trop « gentillettes » (E16). Un expert (E16) se demandait si les DA étaient toujours opposables aux médecins si le patient avait coché « oui » à une des thérapeutiques listées : « ne risque-t-on pas d'être en difficulté en cas de limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA) ? ».

Pour le second tour, il a été proposé le même intitulé d'item mais l'annexe a été modifiée avec maintien de la liste des thérapeutiques qui existent et retrait de la possibilité des patients de cocher leur souhait ou refus pour chaque traitement.

Au deuxième tour, la majorité des experts était en accord avec cet item, un expert (E16) a proposé de préciser quelles thérapeutiques peuvent se faire à domicile, en EHPAD, à l'hôpital. Deux experts (E1, E11) ont rapporté le risque que ça ne corresponde pas aux interrogations du patient au moment où on communique avec lui sur ces thérapeutiques, et un expert (E3) a rapporté que ça risque d'être chronophage en consultation.

A la fin du second tour, les items 15 et 16 ont été fusionnés pour une meilleure compréhension des experts car ils se référaient à la même annexe. Le nouvel **item 11 du troisième tour** s'intitulait « Puis le médecin généraliste recherche une possible opposition

aux soins futurs à l'aide d'une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 6). Pour chaque traitement, il était spécifié si ce dernier est réalisable au domicile, à l'EHPAD ou à l'hôpital. »

Malgré les modifications et la fusion des items 15 et 16 initiaux, cet item n'a pas fait consensus à la fin des 3 tours. Trois experts ont exprimé la non-faisabilité, la projection pour le patient étant impossible ainsi que l'anticipation non fiable (E1, E12), l'explication du médecin risquant d'être compliquée avec la compréhension de la balance bénéfice risque n'étant pas à la portée du patient (E10). Cet item n'a donc pas fait partie du cahier des charges final.

Ces items n'ayant pas fait consensus révélaient les notions sur lesquelles il existe des discordances et des interrogations qui demandent à être analysées plus attentivement.

3. Comparaison cahier des charges initial / cahier des charges final

Ce travail a permis de valider, après trois tours, un cahier des charges final.

De dix-sept items initiaux, le cahier des charges final comportait quinze items. Pour simplifier et après remaniement des items, trois items au troisième tour n'ont pas fait consensus et ont été retirés du cahier des charges.

Le tableau III compare le cahier des charges initial et le cahier des charges final.

Tableau III : Comparaison cahier des charges initial et final

Item	Cahier des charge initial	Cahier des charges final selon chronologie initiale
1	L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale.	L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale et/ou au lieu de vie du patient et/ou à l'hôpital.
2	L'outil est informatique sous forme d'un site internet en lien avec e-santé.	L'outil est informatique sous la forme d'un site internet dédié, public et sécurisé, en partenariat avec l'ARS (permettant la gestion sécurisée des données sur le même principe que ViaTrajectoire). Si le médecin n'a pas de connexion internet, le contenu de l'outil est téléchargeable préalablement sur son matériel informatique et/ou imprimable.
3	L'outil va créer un compte au nom du patient pour enregistrer l'avancée et les propos relevés lors des consultations successives.	L'outil comprend trois accès : public, patient et médecin.
3 bis		Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte (sur une adresse sécurisée) au médecin désigné comme médecin traitant par le patient afin d'augmenter les chances que le sujet soit abordé lors de la prochaine consultation. L'outil présente également une notification au patient l'invitant à en parler à son médecin lors d'une consultation dédiée.

4	Le plan du site initie une réflexion sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie.	Le plan du site initie une réflexion sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie.
5	L'onglet sur les valeurs de la personne contient des exemples de questions ouvertes ainsi que des échelles d'importance permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 1).	Le développement des valeurs de la personne contient des échelles d'importance ainsi que des exemples de questions ouvertes permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 3).
6	Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié (Annexe 1).	Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié, de réussite, de conformité, d'universalisme, de stimulation, de pouvoir... (Annexe 3)
7	L'onglet sur les objectifs de vie se divise en trois parties : les objectifs de vie actuels (Annexe 2) puis les objectifs de vie en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 3) puis les objectifs lors de la fin de vie (Annexe 4).	Lors des consultations suivantes, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels (Annexe 3), en cas de maladie grave et/ou chronique (Annexe 4) puis lors de la fin de vie (Annexe 5)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient.
7 bis		La partie sur les objectifs de vie actuels contient des exemples de questions ouvertes sur les attentes en l'avenir de la personne, une question sur l'estimation de son état de santé actuel et son objectif en termes de quantité ou de qualité de vie (Annexe 5).
7 ter		La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences/ les craintes/ les symptômes estimés intolérables/ le souhait d'information et de soutien puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet (Annexe 6).
7 quater		La partie sur les objectifs en fin de vie contient des exemples de questions portant sur le lieu souhaité de fin de vie, sur l'entourage, sur le cadre de la fin de vie, le souhait d'un accompagnement spirituel ou religieux et un questionnaire sur l'importance de l'accompagnement des proches et de l'anticipation juridique. (Annexe 5).

8	Après la présentation des valeurs et des objectifs de vie de la personne, possibilité d'imprimer un document comprenant un résumé de ces onglets afin qu'elle puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation à l'aide de ce support.	Lors de la première consultation, le médecin invite et accompagne son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un « questionnaire initial » (version en ligne téléchargeable ou à compléter par le patient en se créant un compte). Le médecin présente le questionnaire lors de la consultation initiale, explique l'objectif d'anticipation de la fin de vie puis le laisse au patient afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur (Annexe 2).
9	Le médecin utilise l'outil lorsqu'il juge le moment opportun pour initier la discussion sur la fin de vie.	
10	L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à l'occasion d'un événement lié à une maladie à un moment où il existe encore des possibilités thérapeutiques (changement de ligne de chimiothérapie, passage en réanimation ou aux urgences, sortie d'hospitalisation, épisode d'aggravation).	
11	L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : chez les patients ayant un état de santé à risque de s'aggraver ou risquant de décéder en s'aidant de l'outil SPICT-FR (Annexe 5).	
12	L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : précocement après le diagnostic d'une démence.	
13	L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à la demande du patient à la suite d'une expérience personnelle, une remarque sur une fin de vie médiatisée, ...	
14	Puis le site présente le dispositif de personne de confiance (Annexe 6).	Puis le site présente le dispositif de directives anticipées (DA) ainsi que celui de la personne de confiance (PC) (Annexe 8 et 9).
15	Puis le site figure les objectifs en termes de préférences de soins du patient débutant le dispositif de directives anticipées.	
16	L'onglet sur les préférences de soins comporte une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 7).	

16 bis		Pour finaliser l'ensemble des échanges, le médecin généraliste invite son patient à compléter ses directives anticipées (avec possibilité d'imprimer les annexes complétées au fil des consultations).
17	L'outil fourni des sources d'informations fiables à destination du patient telles que le site du CNSPFV www.parlons-fin-de-vie.fr ou leur plateforme téléphonique d'informations 01 53 72 33 04.	L'outil propose, sans perdre l'accompagnement par le médecin, un onglet « ressources » via l'accès patient comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr , numéro de téléphone CNSPFV) permettant au patient de chercher des informations complémentaires s'il en ressent le besoin (Annexe supplémentaire).
17 bis		L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr) ainsi qu'un recueil de documentations imprimables « ressources » à remettre aux patients non informatisés.

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Forces et limites

Ce travail est novateur puisque la littérature ne contient que très peu de travaux en France sur la PPS. La littérature ne propose pas de contenu pouvant constituer la discussion anticipée sur la FDV, compatible avec l'exercice de la médecine générale. La question de recherche est pertinente car elle propose, au moyen d'une méthode originale, un contenu concret visant à augmenter les discussions sur ce sujet entre médecin et patient, pour ouvrir la parole et augmenter les chances que les souhaits pour l'accompagnement de FDV soient respectés sans forcément que des DA officielles aient été rédigées.

Il s'agit d'une méthode chronophage entraînant un risque de perte de motivation des experts, notamment du fait de la lourdeur des items et des annexes proposées. Cependant, l'étude a respecté le calendrier initial fixé, permettant de limiter le risque de lassitude des experts et d'assurer une rapidité et simultanéité des réponses. Chaque questionnaire était actif environ 21 jours hormis le dernier tour qui a été allongé à presque 30 jours en raison de son déroulement lors d'une période de vacances scolaires.

La diversité du groupe d'experts portant un intérêt particulier à la question de recherche a été une autre force. Néanmoins, le mode de recrutement par bouche à oreille puis par l'engagement des experts à la suite d'un courriel a pu induire un biais de sélection. La plupart des médecins contactés accueille des internes de médecine générale en stage et les experts ayant accepté de participer présentent un attrait pour la discussion sur la FDV au cabinet, ce qui exclut potentiellement les plus réfractaires à aborder le sujet.

La validation par consensus de chaque item dépendant du nombre de commentaires de demande de modification induit un risque que l'avis des experts les plus motivés (mettant un commentaire) ait plus de poids dans la validation ou le refus final par stabilité d'un item.

Enfin, il s'agissait d'un premier travail de recherche. Malgré les efforts réalisés pour suivre la méthodologie, cela a pu impacter la confection des questionnaires, la collecte et l'analyse des données.

Lors de la confection du questionnaire et des annexes initiales, il y a eu une confusion dans la définition du double effet entre le principe de sédation proportionnée et entre celui de sédation terminale et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. En effet, la définition avancée dans l'annexe s'apparenterait plus à la balance bénéfice/risque de la prise en charge des symptômes d'inconfort (ou sédation symptomatique proportionnée) qu'à la sédation en cas de détresse terminale et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Dans la balance bénéfice/risque, le bénéfice est le soulagement du symptôme et le risque est la sédation sans accélérer le décès. La théorie du double effet est un concept éthique pour justifier moralement qu'un praticien puisse mettre en œuvre les pratiques de sédation en cas de détresse terminale et de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, encadrée par la loi Léonetti 2016 (37,38), en prenant le risque d'abrégé la vie des patients (39–41). Ainsi la mention "Les traitements utilisés pour soulager les symptômes d'inconfort peuvent entraîner des troubles de la vigilance avec un risque de réduire (...) la durée de la vie." s'avère erronée.

Ce manque d'expérience pourrait également être à l'origine du manque de compréhension de certains items à cause de l'oubli d'ajout d'une annexe à laquelle se réfère l'item (oubli d'ajout de l'annexe 7 initiale sur les préférences de soins dans la présentation de l'item 15 initial dans le questionnaire initial LimeSurvey) ou encore l'exposition trop précoce des annexes

notamment lors de la présentation de l’item 7 du cahier des charges initial qui cherche à faire valider la chronologie des objectifs de vie (actuels, en cas de maladie grave et/ou incurable et en fin de vie) mais dans lequel le contenu de chaque partie était accessible dans les annexes ce qui a fait émerger plus de commentaires sur le contenu que sur la chronologie. La subjectivité a pu également constituer un biais dans l’analyse des commentaires en les classant en « demande de modification » ou non. Cela a pu constituer un biais de confirmation, la validation ou le refus d’un item par stabilité cherchant à valider l’hypothèse initiale subjective.

La nouveauté de ce travail a permis la concrétisation du contenu des valeurs et des objectifs de vie de la personne, permettant un développement à l’aide de questions ouvertes et d’échelles d’importance.

2. Discussion des résultats principaux

2.1.1. Obtention d’un consensus d’experts

Ce cahier des charges final peut servir de base pour la création d’un outil d’aide destiné aux MG, comportant le contenu concret d’une discussion anticipée sur la FDV et s’inspirant de la PPS. La PPS insiste sur l’abord des valeurs et des objectifs de vie, jusqu’ici peu développés dans les formulaires de DA existants.

2.1.2. Difficulté à définir un moment opportun pour initier la discussion

Des pistes de réflexion ont été proposées aux experts pour repérer le moment opportun afin d’initier la discussion sur la FDV mais cela n’a pas fait consensus.

Tout comme dans ce travail, il n’existe pas dans la littérature de consensus sur la définition d’un moment opportun pour initier la discussion sur la FDV, notamment en axant les

recherches sur l'abord des DA. La difficulté à trouver le moment opportun est en lien avec les freins à l'initiation de la discussion anticipée de la FDV.

Dans l'étude, les experts ont fait remarquer que la proposition d'initier la discussion au moment du diagnostic d'une démence soulevait des problématiques éthiques et patients dépendantes. Cette remarque a également été retrouvée dans la littérature, le terrain du patient selon qu'il ait ou non des troubles cognitifs, s'il est à un stade précoce ou avancé de sa maladie va modifier le comportement du médecin et son choix du moment le plus propice pour entamer la discussion (42).

Que ce soit pour aborder la discussion de FDV en suivant la PPS ou en présentant les DA, les idées de précocité et de multiplication de l'abord de la discussion ressortent des études.

L'étude de Barnes K et al. (9) constituée d'un échantillon de 22 patients en soins palliatifs et en oncologie, montrait que l'occasion de discuter de la FDV devrait être offerte à plusieurs reprises, permettant aux patients d'aborder différentes questions à leur rythme mais surtout de majorer les discussions avec leurs familles et leurs proches, un des objectifs principaux de la PPS.

Cette même étude note que les patients et les professionnels s'accordent sur le fait que parler de la PPS devrait avoir au moins lieu au diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle (9). Dans des travaux de thèse, il est rapporté que l'abord des DA selon les patients doit se faire de façon précoce et anticipée, soit au moment du diagnostic de cancer, soit en amont de toute maladie et ce afin de dédramatiser les DA (43,44). L'étude de Kubi et al. de 2020 rapporte le même constat chez les patients cancéreux : sur les 200 patients atteints de cancer interrogés sur le moment où ils souhaiteraient aborder les DA, près de la moitié (soit

48.5 %, n=97) voudrait qu'elles soient abordées alors qu'ils sont en pleine santé, près d'un tiers (soit 32 %, n = 64) au moment du diagnostic de la maladie et seuls 6% (n = 12) seulement si le pronostic s'aggrave (45).

Ainsi, bien que selon la littérature les professionnels et les patients semblent s'accorder sur quelques notions, il n'existe pas de définition claire de ce qu'est un moment opportun pour initier la discussion sur la FDV. Ce constat va dans le sens des commentaires émis par les experts qui rapportent que le choix du moment est trop subtil pour être confié à un outil informatique et qu'essayer de faire rentrer ce choix de moment dans un algorithme irait à l'encontre du feeling du médecin et du choix du patient.

2.1.3. Absence de consensus sur les préférences de soins simplifiées et imagées

Dans l'étude, statistiquement la majorité des experts était favorable à l'exposition des traitements de suppléance. Un des principaux écueils de la proposition de formulaire était le risque que les images soient trop simplifiées et utopistes (« Les icônes ne sont pas du tout réalistes, quel intérêt sinon leur faire croire que c'est tout beau, tout rose, tout gentil ? Comment peut-on être contre des soins qui apparaissent si mignons ? »). De plus, la demande de projection a été soulignée comme difficile avec le risque que ça ne corresponde pas aux interrogations du patient au moment où l'on communique avec lui.

Concernant la remarque à propos de la projection presque impossible, il est bien défini dans la littérature (24) que le processus de PPS s'inscrit dans un continuum et qu'il est essentiel que le souhait d'une personne soit réévalué en fonction de son état de santé.

De plus, il pourrait être pertinent d'étudier si les réponses des patients évoluent en fonction de l'évolution de leur pathologie, de leur histoire de vie concernant les traitements de suppléance.

A propos du formulaire imagé et simplifié, il n'existe pas dans la littérature actuelle d'avis généralisable des MG sur ce type de formulaire. Il serait intéressant de recueillir cet avis sur un échantillon plus important pour évaluer s'il existe une concordance d'opinions.

Et concernant l'accueil de ce type de formulaire auprès des patients, les études restent pauvres également, nous ne retrouvons pas d'étude européenne. En Amérique, l'étude de Sudore et al. sur laquelle le site PREPARE s'est inspiré pour développer son contenu, cherchait à déterminer si des DA simplifiées et imagées étaient plus utiles aux patients, en terme de compréhension et d'aide dans leur réflexion personnelle de la PPS qu'un formulaire de DA standard (DA californiennes) dans une population âgée de plus de 50 ans n'ayant pas de déficience cognitive, auditive ni visuelle. Il a été retrouvé une meilleure acceptabilité et un meilleur engagement dans le processus PPS en cas d'utilisation du formulaire repensé comparativement au formulaire de DA standard avec notamment l'utilisation d'un texte avec un niveau de lecture équivalent fin de primaire, une mise en page claire avec une grande police, des espacements plus larges et des images aidants à expliquer le texte (46).

Il serait intéressant de développer des études qui évaluent l'accueil de ce type de questionnaire simplifié auprès de la population française et rechercher si cet accueil est similaire à la population américaine. L'hypothèse serait que ce type de formulaire majorerait l'accès de chaque patient à la réflexion sur la PSS, notamment dans les populations ayant un niveau d'éducation plus faible.

3. Conclusion et implications pour la pratique

Ce travail propose un contenu élaboré par consensus d'un outil informatique pour les MG afin de faciliter la discussion anticipée sur la FDV. Cet outil pourrait permettre de faciliter la discussion sur la FDV entre un MG et son patient au cabinet. Il serait intéressant dans un futur travail de créer l'outil informatique et d'étudier son accueil, son utilité et son efficacité en pratique.

L'étude est d'autant plus intéressante avec l'actualité de la discussion du projet de loi française sur l'autorisation de l'aide active à mourir. Si cette loi est votée, les MG seront en première ligne de l'accueil des demandes de leurs patients et il paraît primordial qu'ils soient à l'aise pour aborder l'anticipation de la FDV.

BIBLIOGRAPHIE

1. Gallay AL, Schmidt J. Sondage BVA 2022. RAPPORT DE RÉSULTATS Octobre 2022. 2022;
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Popul Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
5. BreakingWeb. BVA Group. 2021 [cité 30 mai 2023]. Sondage BVA 2021. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
6. 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 [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017 [cité 21 févr 2023]. Disponible sur: <https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/854cedd7-519f-43c8-b1da-ac43385677dd>
7. Champion P. Recueillir les directives anticipées: expériences de Médecins Généralistes [Internet] [Thèse d'exercice]. [1972-...., France]: Université d'Angers; 2019 [cité 5 juin 2023]. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20137967/2019MCEM9960/fichier/9960F.pdf>
8. Lansiaux A. Directives anticipées: connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord - Pas de Calais [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2019 [cité 18 févr 2023]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2019/2019LILUM274.pdf
9. Barnes K. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study [Internet]. [cité 6 mai 2024]. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/0269216306073638>
10. Guineberteau C. Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [Internet]. [cité 12 juin 2023]. Disponible sur: https://www.exercer.fr/full_article/1289
11. Taviaux L. Appropriation des directives anticipées par les médecins [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2019 [cité 18 févr 2023]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2019/2019LILUM379.pdf
12. Guineberteau C. exercer : Des patients parlent de la mort : un souvenir ancré dans l'histoire de vie et de soin, un atout pour le médecin généraliste [Internet]. [cité 30 mai 2023]. Disponible sur: https://www.exercer.fr/full_article/953
13. Sondage BVA 2018-CNSPFV-Les-directives-anticipees-le-regard-des-Francais-et-des-medecins-generalistes-6-fevrier-2018-Presentation.pdf [Internet]. [cité 5 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/02/BVA-CNSPFV-Les-directives-anticipees-le-regard-des-Francais-et-des-medecins-generalistes-6-fevrier-2018-Presentation.pdf>
14. Kossman DA. Prevalence, views, and impact of advance directives among older adults. J Gerontol Nurs. juill 2014;40(7):44-50.
15. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? Laennec. 2014;62(3):43-56.
16. Gordiani C. Directives Anticipées: vécu et représentations des patients en phase palliative [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016 [cité 24 févr 2023]. Disponible sur: <https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/59d65b2f-f849-43ce-8cf6-e9ef9eec4b9b>
17. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. Palliat Med. oct 2008;22(7):835-41.
18. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA J Am Med Assoc. 8 oct 2008;300(14):1665-73.
19. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. J Gen Intern Med. janv

2001;16(1):32-40.

20. Letrilliart L, Vanmeerbeek M. A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? Exercer [Internet]. déc 2011 [cité 4 avr 2024];99. Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/101916>
21. Vanmeerbeek M., Lafontaine JB. Les méthodes du consensus 6-5- MG TFE [Internet]. [cité 3 févr 2024]. Disponible sur: <https://mgfte.be/guide-de-redaction/6-les-differentes-methodes-dinvestigation/6-5-les-methodes-du-consensus/>
22. Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur Delphi.
23. Lyonnais É. À la recherche d'un consensus professionnel, la méthode Delphi. 2021;
24. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. mai 2017;53(5):821-832.e1.
25. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. sept 2014;28(8):1000-25.
26. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 23 mars 2010;340(mar23 1):c1345-c1345.
27. Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, Renault-Tessier E, Burnod A, Chvetzoff G, et al. A Question Prompt List for Advanced Cancer Patients Promoting Advance Care Planning: A French Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage*. févr 2021;61(2):331-341.e8.
28. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 1 juill 2014;15(7):477-89.
29. Pitance E, Vial M. Étude de l'accueil auprès des patients d'un dépliant invitant à ouvrir une réflexion et un dialogue anticipés autour des souhaits relatifs à la fin de vie.
30. modèle HAS [Internet]. [cité 3 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf
31. modèle directives anticipées ministère santé.pdf [Internet]. [cité 17 mars 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf
32. ADMD Association pour le droit de mourir dans la dignité. Modèle ADMD « Directives anticipées et désignations des personnes de confiance ».
33. modèle DA en réanimation.pdf [Internet]. [cité 17 mars 2023]. Disponible sur: https://www.srlf.org/files/medias/documents/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf
34. Directives anticipées de la FMH – version détaillé.pdf [Internet]. [cité 3 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fmh.ch/files/pdf27/fmh-directives-anticipees-detaillee-fr.pdf>
35. PREPARE [Internet]. [cité 25 mars 2023]. Disponible sur: <https://prepareforyourcare.org/en/welcome>
36. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. 2000;32(4):1008-15.
37. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 10 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/loi-du-2-fevrier-2016-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des>
38. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016;66(2):49-58.
39. Dell'Accio E. La sédation en fin de vie. Quel objectif pour quelle intentionnalité ? Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2016;124(1):21-8.
40. Gillon R. The principle of double effect and medical ethics. *Br Med J Clin Res Ed*. 18 janv 1986;292(6514):193-4.
41. Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, Wary B. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. *Presse Médicale*. 1 oct 2012;41(10):927-32.
42. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care*. déc 2013;31(4):215-26.
43. Baron M. Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées: consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière.
44. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients.
45. Jovic S, Hug L, Gimenez L. Revue de la littérature concernant les directives anticipées: avec quel

intervenant, à quel moment et quelles modalités veulent discuter les patients atteints de cancer ? [Internet]. Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil (....-2017, France; 2024 [cité 8 mai 2024]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/4366/>

46. Sudore RL, Seth Landefeld C, Barnes DE, Lindquist K, Williams BA, Brody R, et al. An Advance Directive Redesigned to Meet the Literacy Level of Most Adults: A Randomized Trial. *Patient Educ Couns*. déc 2007;69(1-3):165-95.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : La méthode Delphi, déroulement des tours successifs, de la sélection des experts au cahier des charges final	12
Figure 2 : Diagramme de flux du Delphi	13

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Données socio-professionnelles et démographiques des experts	11
Tableau II : Déroulement et issues des tours Delphi.....	14
Tableau III : Comparaison cahier des charges initial et final	32

TABLE DES MATIERES

SERMENT D'HIPPOCRATE	
RESUME	2
INTRODUCTION	3
MÉTHODE	6
1. Choix de la méthode Delphi	6
2. Revue de la littérature et rédaction du questionnaire initial	6
3. Choix des experts	8
4. Déroulement de l'étude	9
4.1. Procédure et envoi des questionnaires	9
4.2. Recueil des données	9
4.3. Analyse des résultats	10
RÉSULTATS	11
1. Déroulement du Delphi	11
1.1. Caractéristiques des experts	11
1.2. Fin des tours du Delphi	12
1.3. Diagramme de flux du Delphi	13
2. Résultats des tours	14
2.1. Présentation synthétique	14
2.2. Analyse de chaque tour avec analyse qualitative des commentaires	15
2.2.1. Items sur les caractéristiques de l'outil	15
2.2.2. Items sur le contenu de l'outil	19
2.2.3. Focus sur les items n'ayant pas fait consensus	24
3. Comparaison cahier des charges initial / cahier des charges final	32
DISCUSSION ET CONCLUSION	36
1. Forces et limites	36
2. Discussion des résultats principaux	38
2.1.1. Obtention d'un consensus d'experts	38
2.1.2. Difficulté à définir un moment opportun pour initier la discussion	38
2.1.3. Absence de consensus sur les préférences de soins simplifiées et imagées	40
3. Conclusion et implications pour la pratique	42
BIBLIOGRAPHIE	43
LISTE DES FIGURES	46
LISTE DES TABLEAUX	47
TABLE DES MATIERES	48
ANNEXES	I

ANNEXES

Annexe I : Élaboration des annexes initiales en suivant la PPS

“DEFINING ADVANCE CARE PLANNING FOR ADULTS “

Should ACP Address Personal Life Goals and Values or Medical Treatments? The panel recognized that discussions of life goals and values (e.g., comfort, independence, dignity, specific medical treatments (e.g., CPR), and individualized medical treatment plans are all important elements of ACP and should be addressed. Several panelists noted that the lay public defines “goals” as “personal life goals.” Therefore, the panel defined values and/or goals as expressions of a person’s overarching philosophies and priorities in life and include such things as wanting to see a grandchild graduate from school, adhering to religious beliefs, and an overall desire to focus on comfort or life extension. Panelists discussed that health care providers should elicit and apply these overall life goals/values to guide medical treatment recommendations. It was also discussed that based on the individual’s stage of disease and readiness to engage, ACP conversations should start with overall personal life goals and values and then these values should be translated by clinicians into more specific discussions concerning medical treatments over time.

DEPLIANT THESE PITANCE-VIAL

Nous vous proposons des questions et suggestions à propos de la fin de vie

L’objectif de ce dépliant est de vous aider à réfléchir à vos souhaits relatifs à votre fin de vie et surtout de partager ces réflexions avec votre / vos proches ou votre médecin

Aucune réponse n’est nécessaire. Vous pouvez changer d’avis à tout moment

VOS VALEURS VOUS DÉFINISSENT :



- Qu’est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu’est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses à quelqu’un ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure son chemin ?
- Qu’est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ?

Voici quelques idées. Essayez de les positionner en fonction de leur importance pour vous. Réglez les par ordre de priorité au niveau correspondant sur l’échelle.

Faimerais pouvoir :

- Interagir avec mon entourage
- Communiquer verbalement
- Me déplacer seul
- Continuer à sortir de chez moi
- Boire et manger seul
- Prendre du plaisir dans certaines activités
- Rester propre sans aide extérieure
- Conservé mes capacités intellectuelles
- Ne pas être une charge pour ma famille
- Choisir que me voit et je suis très dérangé

Pour ma fin de vie, j’aimerais :

- Être entouré au moment de la fin de vie
- Qu’une personne que j’aime me tienne la main
- Ne pas être entouré avec mes proches
- Avoir mes affaires personnelles en ordre
- Avoir préparé mes souhaits
- Que des amis ou personnes qui comptent pour moi
- Prendre en compte les décisions que je prendrai
- Que l’on tienne en compte l’évaluation de ma douleur

MODELE PREPARE

What matters most in life? Quality of life differs for each person.

What is most important in your life? Check as many as you want.

- ☐ Your family or friends
- ☐ Your pets
- ☐ Hobbies, such as gardening, hiking, and cooking
- ☐ Your hobbies
- ☐ Working or volunteering
- ☐ Caring for yourself and being independent
- ☐ Not being a burden on your family
- ☐ Religion or spirituality: Your religion
- ☐ Something else

What brings your life joy? What are you most looking forward to in life?

Légende surlignages :

Valeurs (jaune), Objectifs de vie (vert), Préférences de soins (bleu)

MODELE DE LA FMH

Attitude face à la vie

Les déclarations que vous formulez aident à mieux vous connaître en tant qu’individu. Vous pouvez rédiger ici vos réflexions sur les questions suivantes :

Pourquoi rédigez-vous des directives anticipées ?

Comment décrivez-vous votre état de santé actuel ?

Mauvais Nettement diminué Satisfaisant pour mon âge
Bon Excellent

Quand vous pensez à votre santé, qu’est-ce qui compte pour vous ?

Qu’est-ce qui vous fait plaisir dans la vie ?

Qu’est-ce qui vous cause des soucis, qu’est-ce qui vous fait peur dans la vie ?

1^{re} partie

Vous pouvez également cocher ici ce qui vous correspond ou pas. Vous fournirez ainsi des informations importantes à l’équipe soignante afin qu’elle agisse dans votre intérêt.

	Oui	Non
Il est important pour moi d’avoir mes proches et mes amis à mes côtés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J’ai encore beaucoup d’espoirs pour ma vie future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes espoirs :		
J’ai encore beaucoup de projets pour ma vie future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes projets :		
La foi, la religion ou la spiritualité sont importantes pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes attentes à ce sujet :		

CRÉATION ANNEXES INITIALES : VALEURS

Annexe 1 : Les valeurs de la personne

Questions ouvertes :

- Qu’est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu’est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous besoin pour assurer votre bien-être physique et mental ?
- Qu’est-ce qui vous cause du souci, qu’est-ce qui vous fait peur ?
- Qu’est-ce qui vous sécurise ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous des convictions religieuses ou spirituelles ? Si oui, lesquelles ?

Échelle d’importance 1 : Cadre de vie

Qu’est-ce qui a le plus d’importance aux yeux de votre patient : demandez-lui de relier l’item au niveau d’importance qu’il y accorde sur l’échelle suivante

Essentiel Indispensable
Très Important
Important
Peu important
Pas important du tout

- Être entouré
- Votre famille. Si vous le jugez utile, vous pouvez développer votre situation familiale :
- Vos proches (conjoint(e), amis) :
- Vos loisirs :
- Vos animaux de compagnie :
- Travailler :
- Faire du bénévolat :
- Autre :

Échelle d’importance 2 : Autonomie

Qu’est-ce qui a le plus d’importance en termes d’autonomie pour votre patient : demandez-lui de relier l’item au niveau d’importance qu’il y accorde sur l’échelle suivante.

Essentiel Indispensable
Très Important
Important
Peu important
Pas important du tout

- Interagir avec mon entourage
- Être indépendant
- Communiquer verbalement
- Me déplacer seul
- Continuer à sortir de chez moi
- Boire et manger seul
- Me laver seul
- Faire mes besoins seul
- Conservé mes capacités intellectuelles
- Reconnaître mes proches
- Savoir ou je me trouve
- Prendre soin de moi
- Prendre du plaisir à certaines activités
- Ne pas être une charge pour mes proches

MODELE HAS

Contexte

J’ai rédigé les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d’exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d’une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses, ...) ;
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, regret, solitude, handicap, ...)

Je souhaite préciser ce qu’il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

MODELE SRLF



Cette démarche est avant tout une réflexion personnelle

Avant de prendre une décision quant à vos volontés concernant les soins et les traitements à vous procurer, il est important de réfléchir à vos valeurs.

Par exemple :

- Qu’est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- Qu’est-ce qui vous rend heureux ?
- Seriez-vous prêt à accepter une perte d’autonomie pour vivre quelques mois ou années de plus, comme par exemple dépendre d’une autre personne pour vous déplacer, vous laver ou vous alimenter ?
- Seriez-vous prêt à renoncer à des traitements qui pourraient prolonger votre vie au prix d’une perte d’autonomie jusqu’à la fin de votre vie ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure le processus de la mort ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?

MODELE MINISTERE

Informations ou souhaits que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l’un des modèles ci-après, le médecin qui s’occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours)

Je les écris ici :

MODELE PREPARE

What matters most for your medical care? This differs for each person.

For some people, the main goal is to be kept alive as long as possible even if:

- They have to be kept alive on machines and are suffering
- They are too sick to talk to their family and friends

For other people, the main goal is to focus on quality of life and being comfortable.

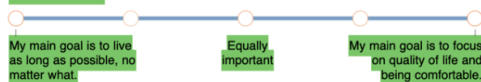
- These people would prefer a natural death, and not be kept alive on machines

Other people are somewhere in between. What is important to you?

Your goals may differ today in your current health than at the end of life.

TODAY, IN YOUR CURRENT HEALTH

Check one choice along this line to show how you feel today, in your current health.



If you want, you can write why you feel this way.

CREATION ANNEXES INITIALES : OBJECTIFS DE VIE ACTUELS

Annexe 2 : Les objectifs de vie actuel

Questions ouvertes :

- Qu'attendez-vous, souhaitez-vous, espérez-vous de l'avenir ?
- Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

Question : état de santé

Demandez à votre patient d'estimer son état de santé actuel

- ☐ Excellent
- ☐ Bon
- ☐ Satisfaisant pour mon âge
- ☐ Nettement diminué
- ☐ Mauvais

Question : qualité ou quantité

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.

Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

Dans votre état de santé actuel, quel objectif vous correspond :

- ☐ Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible
- ☐ Mon objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable
- ☐ Je ne sais pas

MODELE DE LA FMH

Attitude face à la vie

Les déclarations que vous formulez aident à mieux vous connaître en tant qu'individu. Vous pouvez rédiger ici vos réflexions sur les questions suivantes :

Pourquoi rédigez-vous des directives anticipées ?

Comment décrivez-vous votre état de santé actuel ?

- ☐ Mauvais
- ☐ Bon
- ☐ Nettement diminué
- ☐ Excellent
- ☐ Satisfaisant pour mon âge

Quand vous pensez à votre santé, qu'est-ce qui compte pour vous ?

Qu'est-ce qui vous fait plaisir dans la vie ?

Qu'est-ce qui vous cause des soucis, qu'est-ce qui vous fait peur dans la vie ?

Qu'attendez-vous, souhaitez-vous ou espérez-vous de l'avenir ?

Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

MODELE PREPARE

Quality of life differs for each person at the end of life.
What would be most important to you?

AT THE END OF LIFE

Some people are willing to live through a lot for a chance of living longer.

Other people know that certain things would be very hard on their quality of life.

- Those things may make them want to focus on comfort rather than trying to live as long as possible.

At the end of life, which of these things would be very hard on your quality of life?
Check as many as you want.

- ☐ Being in a coma and not able to wake up or talk to my family and friends
- ☐ Not being able to live without being hooked up to machines
- ☐ Not being able to think for myself, such as severe dementia
- ☐ Not being able to feed, bathe, or take care of myself
- ☐ Not being able to live on my own, such as in a nursing home
- ☐ Having constant, severe pain or discomfort
- ☐ Something else _____

☐ OR, I am willing to live through all of these things for a chance of living longer.

If you want, you can write why you feel this way.

What experiences have you had with serious illness or with someone close to you who was very sick or dying?

- If you want, you can write down what went well or did not go well, and why.

What matters most for your medical care? This differs for each person.

For some people, the main goal is to be kept alive as long as possible even if:

- They have to be kept alive on machines and are suffering
- They are too sick to talk to their family and friends

For other people, the main goal is to focus on quality of life and being comfortable.

- These people would prefer a natural death, and not be kept alive on machines

Other people are somewhere in between. What is important to you?

Your goals may differ today in your current health than at the end of life.

AT THE END OF LIFE

Check one choice along this line to show how you would feel if you were so sick that you may die soon.



If you want, you can write why you feel this way.

MODELE DU MINISTERE

Informations ou souhaits
que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours)

CRÉATION ANNEXES INITIALES : OBJECTIFS DE VIE EN CAS DE MALADIE GRAVE OU INCURABLE

Annexe 3 : Les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable

Questions ouvertes :

- Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Avez-vous déjà eu des expériences de maladie grave / eu un proche gravement malade ? Si oui, y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire/ éviter ?
- En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être informé en priorité de l'évolution de la maladie ? De son pronostic ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ? Y a-t-il certaines conditions physiques ou psychiques qui vous amène à penser que les traitements prolongant votre vie ne devront pas être entrepris ou devront être arrêtés ?
- En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être accompagné pour la prise de vos décisions thérapeutiques ?

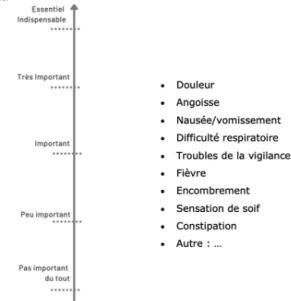
Question : qualité ou quantité

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.
Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

En cas de maladie grave ou incurable : cocher la case la plus appropriée

- ☐ Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible
- ☐ Mon objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable
- ☐ Je ne sais pas

Échelle d'importance : liste non exhaustive des symptômes d'inconfort
Demandez à votre patient de les classer en termes d'importance de soulagement.



Définition de la théorie du double effet :

Les traitements utilisés pour soulager les symptômes d'inconfort peuvent entraîner des troubles de la vigilance avec un risque de réduire l'autonomie voire la durée de la vie.

Il est important d'expliquer au patient que sa douleur peut être anticipée et traitée. Ce dernier peut exprimer s'il préfère que des médicaments efficaces lui soient administrés de manière généreuse dans le but d'alléger ses souffrances et d'autres symptômes pénibles tels que la détresse respiratoire, l'angoisse ou les nausées, au risque d'altérer son état de conscience et, selon les circonstances, de réduire sa durée de vie restante.

Si le patient souhaite rester conscient et communiquer avec les autres le plus longtemps possible, il faut lui expliquer qu'il doit être prêt à supporter, dans une certaine limite, des symptômes pénibles tels que la douleur, une détresse respiratoire, de l'angoisse ou des nausées.

- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses ? Lesquelles ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure son chemin ?
- Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ?

ALORS

Dans l'idéal, les derniers jours de votre vie :

- De souhaitez-vous être ?

- De qui aimeriez-vous être entouré ?

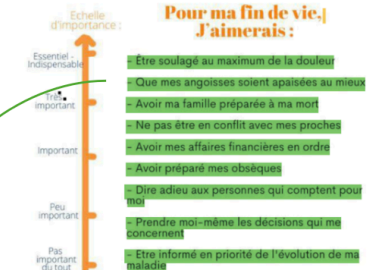
- Qu'aimeriez-vous voir ? Entendre ? Sentir ?

- Souhaitez-vous être accompagné sur le plan religieux ou spirituel ? Lequel ?

- Avez-vous déjà vécu des accompagnements de fin de vie ? Qu'en avez-vous pensé ? Y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire ou éviter ?

- Y a-t-il certaines conditions physiques ou/et mentales qui vous amènent à penser que les traitements prolongant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?

DEPLIANT THESE PITANCE-VIAL



MODELE FMH

À quoi pensez-vous lorsque vous imaginez être gravement malade ?

À quoi pensez-vous lorsque vous imaginez devoir mourir bientôt ?

Traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles

Comment souhaitez-vous être traité-e en cas de douleurs et d'autres symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, angoisse ou nausées ?

Choisissez la variante 1 si vous souhaitez que des médicaments efficaces vous soient administrés de manière généreuse dans le but d'alléger vos souffrances et d'autres symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, angoisse ou nausées. Cette mesure est susceptible d'altérer votre état de conscience et, selon les circonstances, de réduire votre durée de vie restante.

Choisissez la variante 2 si vous souhaitez rester conscient-e et communiquer avec les autres le plus longtemps possible. Pour cela, vous êtes prêt-e à supporter, dans une certaine limite, des symptômes pénibles tels que douleurs, détresse respiratoire, angoisse ou nausées.

Vous ne pouvez cocher que la variante 1 ou la variante 2 :

Variante 1 ☐ Je souhaite un traitement efficace de la douleur et d'autres symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, angoisse ou nausées. J'accepte que ce traitement entraîne un état de conscience altéré et réduise, dans certaines circonstances, ma durée de vie restante.

Variante 2 ☐ La vivacité mentale et la capacité à communiquer sont pour moi plus importantes qu'un allègement optimal de la douleur et d'autres symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, angoisse ou nausées. Je suis prêt-e à accepter certains symptômes pour autant que je puisse communiquer avec les autres.

MODELE DU MINISTERE

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche ❶ ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur **ma situation personnelle, ma famille ou mes proches**)
- certaines de **mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions** (par exemple sur la **solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours**)

MODELE FMH

Souhaits supplémentaires

Vous pouvez indiquer ici ce qui compte pour vous dans la dernière phase de la vie :

Les proches/amis que j'aimerais avoir à mes côtés :

J'aimerais passer la dernière phase de ma vie à l'endroit suivant :

Je souhaite que les personnes suivantes s'occupent de mes soins médicaux et corporels (p. ex. proches, soins à domicile, etc.) :

Convictions religieuses ou spirituelles ou souhaits qui me tiennent à cœur :

Autres souhaits pour la dernière phase de ma vie :

Je souhaite un accompagnement spirituel :

- ☐ Oui
☐ Non

par

CRÉATION ANNEXES INITIALES:

OBJECTIFS DE FIN DE VIE

Annexe 4 : Les objectifs de fin de vie

Question : A quel endroit souhaitez-vous finir votre vie ?

- ☐ Domicile ou autre lieu connu
- ☐ Établissement médical
- ☐ Peu importe
- ☐ Je ne sais pas

Questions ouvertes :

- Quels sont vos proches que vous aimeriez avoir à vos côtés ? Aimeriez-vous pouvoir choisir qui vous voit si vous êtes très dégradé ?
- Avez-vous déjà pensé à des proches/connaissances/professionnels pour s'occuper de vos soins médicaux ou corporels ?
- Qu'aimeriez-vous avoir autour de vous (nourriture, musique, émissions télévisées/radio, animaux, odeurs, ..) ?
- Aimeriez-vous un accompagnement spirituel/religieux ? si oui lequel :

Échelle d'importance : Concernant la préparation de votre entourage familial et affectif : Demandez à votre patient de classer chaque item en termes d'importance



- Avoir ma famille préparée à ma mort
- Ne pas être en conflit avec mes proches
- Avoir mes affaires financières en ordre
- Avoir préparé mes obsèques

MODELE PREPARE

Quality of life differs for each person at the end of life.
What would be most important to you?

If you were dying, where would you want to be?

- ☐ at home ☐ in the hospital ☐ either ☐ I am not sure

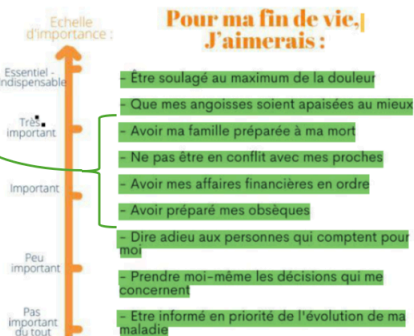
What else would be important, such as food, music, pets, or people you want around you?

DEPLIANT THESE PITANCE-VIAL

ALORS

Dans l'idéal, les derniers jours de votre vie :

- Où souhaitez-vous être ?
- De qui aimeriez-vous être entouré ?
- Qu'aimeriez-vous voir ? Entendre ? Sentir ?
- Souhaitiez-vous être accompagné sur le plan religieux ou spirituel ? Lequel ?
- Avez-vous déjà vécu des accompagnements de fin de vie ? Qu'en avez-vous pensé ? Y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire ou éviter ?
- Y a-t-il certaines conditions physiques ou/et mentales qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?



MODELE FMH

	Situation 1 Situation d'urgence Incapacité soudaine de discernement	Situation 2 Maladie grave Incapacité de discerner ment prolongée	Situation 3 Incapacité de discernement permanente
A – Maintien en vie Mise en œuvre de toutes les possibilités médicales d'urgence et intensives, y compris une réanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B0 – Maintien en vie avec certaines limites Pas de réanimation Sinon, mise en œuvre de toutes les possibilités médicales d'urgence et intensives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B1 – Maintien en vie avec certaines limites Pas de réanimation Pas de ventilation invasive Sinon, mise en œuvre de toutes les possibilités médicales d'urgence et intensives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B2 – Maintien en vie avec certaines limites Pas de réanimation Pas de ventilation invasive Pas de prise en charge en unité de soins intensifs Sinon, mise en œuvre de toutes les possibilités médicales d'urgence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B3 – Maintien en vie avec certaines limites Pas de réanimation Pas de ventilation invasive Pas de prise en charge en unité de soins intensifs Pas d'hospitalisation, y compris au service d'urgence Sinon, mise en œuvre de toutes les possibilités médicales d'urgence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C – Allègement des souffrances Uniquement les mesures médicales visant à alléger mes souffrances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si possible, maintien dans l'environnement familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Apport artificiel d'aliments

Une alimentation artificielle est un traitement visant à prolonger la vie et est mise en place si vous n'êtes pas en mesure de vous alimenter par la voie normale pendant plusieurs jours. Durant la dernière phase de vie, la sensation de faim est normalement absente.

Vous ne pouvez cocher que la variante 1 ou la variante 2 :

Variante 1 Je souhaite un apport artificiel d'aliments.

Variante 2 Je ne souhaite pas d'apport artificiel d'aliments.

Apport artificiel de liquides

L'apport artificiel de liquides (p. ex. au moyen d'une perfusion) n'est pas une mesure visant à prolonger la vie à long terme. Des liquides peuvent toutefois être administrés dans certaines circonstances si vous n'êtes pas en mesure de déglutir et s'ils permettent de soulager des symptômes pénibles tels que la sensation de soif ou un état de confusion.

Vous ne pouvez cocher que l'une des trois variantes 1, 2 ou 3 :

Variante 1 Je souhaite un apport artificiel de liquides.

Variante 2 Je ne souhaite un apport artificiel de liquides que dans le cas où il sert à alléger des symptômes pénibles.

Variante 3 Je ne souhaite pas d'apport artificiel de liquides.

MODELE DU MINISTERE

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) ;
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale ;
- Une intervention chirurgicale ;
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) ;
- Dialyse rénale ;
- Alimentation et hydratation artificielles ;
- Autre :

► Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

CRÉATION ANNEXES INITIALES :
PRÉFÉRENCES DE SOINS

Annexe 7.1 Préférences de soins

⇒ Message d'alerte

Avant de débiter l'onglet sur les préférences de soins, il faut que vous connaissiez les enjeux de communication : la discussion sur les options médicales en cas d'aggravation induit une rupture et il est important de prioriser la discussion sur les valeurs, les attentes et le vécu de la maladie avant d'aborder la question des décisions médicales. Il est important de préciser au patient que les soins de confort sont toujours administrés, lui expliquer que ses préférences de soins seront toujours recherchées et qu'il peut changer d'avis à tout moment.

Listes des actes thérapeutiques pouvant être initiés avec comme objectif de prolonger la vie avec explication par des termes simples et des images :

Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Réanimation cardio-pulmonaire 	Le but est d'essayer de ramener à la vie, elle correspond à : - des pressions fortes sur votre poitrine pour essayer de maintenir le pompage du sang (massage cardiaque externe) - de chocs électriques pour tenter de faire redémarrer votre cœur - de médicaments administrés dans vos veines pour faire repartir votre cœur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation en réanimation ou en soins intensifs 	Le but est de maintenir la vie en mettant en place une surveillance rapprochée (prise des constantes, prise de sang) ainsi que des techniques de suppléance de vos organes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Chirurgie 	En fonction de votre maladie, il est possible qu'on vous propose des interventions chirurgicales ayant différents objectifs (soulagement d'un symptôme, ralentissement de l'évolution de la maladie, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oxygénothérapie 	Administration d'oxygène par le nez ou la bouche pour compenser un manque d'oxygène dans le sang et soulager un essoufflement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation artificielle 	L'alimentation peut se faire par un tube utilisé pour essayer de vous nourrir si vous ne pouvez pas avaler. Il existe différents types d'alimentation : - Le tube peut être placé par le nez (sonde naso-gastrique) et passe dans la gorge et l'estomac. Il peut également être placé dans l'estomac directement par un trou dans le ventre à la suite d'une intervention chirurgicale (gastrostomie). - Il peut également s'agir d'une alimentation directement dans les veines (nutrition parentérale). Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une perte d'appétit (anorexie).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Ventilation artificielle 	Une machine (respirateur) pompe l'air dans vos poumons et respire à votre place. Il existe différents niveaux : utilisation d'un masque qui pousse l'air très fort dans vos poumons (ventilation non invasive) ou de tuyaux pour vous faire respirer soit dans la bouche (intubation), soit directement dans un trou dans la gorge (trachéotomie). Vous ne pouvez pas parler lorsque vous êtes sous respirateur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rein artificiel (dialyse) 	Branchement de vos artères à une machine qui nettoie votre sang pour éliminer les déchets (rôle habituel du rein).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transfusion 	Apport de sang ou d'un élément sanguin dans vos veines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chimiothérapie 	Administration de médicaments le plus souvent par les veines pouvant guérir votre maladie ou en ralentir l'évolution, entraînant de nombreux effets secondaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Hydratation artificielle 	Cela consiste à apporter de l'eau par les veines. La perception de soif diminue avec l'âge, la grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif. Il existe un risque d'effets secondaires de l'hydratation avec un risque d'augmentation de l'encombrement, d'œdèmes des bras et des jambes et de vomissements. L'arrêt total de l'alimentation et l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. Ils sont considérés comme un traitement et peuvent être suspendus à visée de la non-obstination déraisonnable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NSP : je ne sais pas, SCC : sous certaines conditions

MODELE PREPARE

Start or stop life support or medical treatments, such as:

- **CPR or cardiopulmonary resuscitation**
cardio = heart • pulmonary = lungs • resuscitation = try to bring back
This may involve:
 - pressing hard on your chest to try to keep your blood pumping
 - electrical shocks to try to jump start your heart
 - medicines in your veins

- **Breathing machine or ventilator**
The machine pumps air into your lungs and tries to breathe for you. You are not able to talk when you are on the machine.

- **Dialysis**
A machine that tries to clean your blood if your kidneys stop working.

- **Feeding Tube**
A tube used to try to feed you if you cannot swallow. The tube can be placed through your nose down into your throat and stomach. It can also be placed by surgery into your stomach.

- **Blood and water transfusions (IV)**
To put blood and water into your body.

- **Surgery**

- **Medicines**

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

- **Je veux m'exprimer :**
 - à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
 - à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les **lignes** que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils m'ont permis tout que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une **réanimation cardiorespiratoire** en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaite pas (par exemple **tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales**...) :

- concernant une **alimentation ou une hydratation par voies artérielles** pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un événement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon permanente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

- **Je veux m'exprimer**
 - à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible);
 - à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...);
 - à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

Annexe II : cahier des charges initial



Travaux de recherche de Département de Médecine Générale d'Angers,
Directrice de thèse : Dr OUATTARA Bintou
Chercheuses : BORNE Emma, BRUNEAU Clara

Cahier des charges initial

1. L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale.
2. L'outil est informatique sous forme d'un site internet en lien avec e-santé.
3. L'outil va créer un compte au nom du patient pour enregistrer l'avancée et les propos relevés lors des consultations successives.
4. Le plan du site initie une réflexion sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie.
5. L'onglet sur les valeurs de la personne contient des exemples de questions ouvertes ainsi que des échelles d'importance permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 1).
6. Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié (Annexe 1).
7. L'onglet sur les objectifs de vie se divise en trois parties : les objectifs de vie actuels (Annexe 2) puis les objectifs de vie en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 3) puis les objectifs lors de la fin de vie (Annexe 4).
8. Après la présentation des valeurs et des objectifs de vie de la personne, possibilité d'imprimer un document comprenant un résumé de ces onglets afin qu'elle puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation à l'aide de ce support.
9. Le médecin utilise l'outil lorsqu'il juge le moment opportun pour initier la discussion sur la fin de vie.
10. L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à l'occasion d'un événement lié à une maladie à un moment où il existe encore des possibilités thérapeutiques (changement de ligne de chimiothérapie, passage en réanimation ou aux urgences, sortie d'hospitalisation, épisode d'aggravation).

Travaux de recherche de D partement de M decine G n rale d'Angers,
Directrice de th se : Dr OUATTARA Bintou
Chercheuses : BORNE Emma, BRUNEAU Clara

11. L'outil propose une aide pour rep rer le moment opportun : chez les patients ayant un  tat de sant    risque de s'aggraver ou risquant de d c der en s'aidant de l'outil SPICT-FR (Annexe 5).
12. L'outil propose une aide pour rep rer le moment opportun : pr cocement apr s le diagnostic d'une d mence.
13. L'outil propose une aide pour rep rer le moment opportun :   la demande du patient   la suite d'une exp rience personnelle, une remarque sur une fin de vie m diatis e, ...
14. Puis le site pr sente le dispositif de personne de confiance (Annexe 6).
15. Puis le site figure les objectifs en termes de pr f rences de soins du patient d butant le dispositif de directives anticip es.
16. L'onglet sur les pr f rences de soins comporte une liste des traitements de suppl ance des d faillances d'organes, des traitements sp cifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de d finition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 7).
17. L'outil fournit des sources d'informations fiables   destination du patient telles que le site du CNSPFV www.parlons-fin-de-vie.fr ou leur plateforme t l phonique d'informations 01 53 72 33 04.

Annexe III : Courrier électronique de sollicitation des experts



Travaux de recherche de Département de Médecine Générale d'Angers,
Directrice de thèse : Dr OUATTARA Bintou

Courrier électronique de sollicitation des experts

Cher confrère, chère consœur,
Nous sommes deux internes en médecine générale, Emma BORNE et Clara BRUNEAU, qui réalisons une thèse sur la discussion anticipée de la fin de vie (FDV) dans les cabinets de médecine générale (MG).

La discussion sur la FDV semble difficile à aborder, nous proposons un outil afin de faciliter cette discussion. Nous avons besoin de votre expertise dans le domaine de la médecine générale et/ou des soins palliatifs afin de réaliser un outil au plus près des besoins du terrain. Pour cela notre projet sera réalisé avec la méthode DELPHI.

En tant qu'expert, vous aurez à répondre individuellement par voie informatique à quatre questionnaires (type Lime Survey) successifs à un mois d'écart qui vous seront transmis par courrier électronique sur la période de septembre 2023 à décembre 2023. Chaque questionnaire comprend une vingtaine d'items. Avec vos remarques, le contenu des items évoluera afin d'obtenir un consensus d'experts.

Notre projet de thèse étant en cours de validation par le comité d'éthique et avec la période estivale approchant, nous espérons débiter notre étude fin septembre 2023.

Nous réaliserons une relance par mail mi-septembre 2023 ainsi qu'un contact téléphonique si nous n'avons pas atteint notre objectif de recrutement. Si vous acceptez de participer en tant qu'expert, vous recevrez directement le questionnaire début octobre 2023.

Si vous souhaitez participer à notre étude, vous pouvez nous répondre positivement directement sur cette adresse électronique en nous spécifiant :

- Votre Nom Prénom
- Votre adresse électronique par laquelle nous vous communiquerons les questionnaires
- Votre numéro de téléphone
- Votre lieu d'exercice actuel
- Si vous possédez des compétences supplémentaires dans le domaine des soins palliatifs (formation supplémentaire type FST, DU ou lieu d'exercice orienté en soins palliatifs type HAD, SSR, EMSP, USP)

Nous vous ferons parvenir un document de consentement d'inclusion à l'étude à dater et à nous retourner signé, vous pourrez le révoquer à tout moment. L'ensemble des données recueillies sera anonymisé par généralisation et vous n'aurez pas la possibilité de communiquer avec les autres experts de l'étude.

En vous remerciant par avance pour votre participation et pour votre aide précieuse à l'élaboration de ce projet.

Cordialement,
Emma BORNE et Clara BRUNEAU

Annexe IV : Déclaration de consentement d'inclusion des experts



Travaux de recherche de Département de Médecine Générale d'Angers,
Lettre d'information
Directrice de thèse : Dr OUTTARA Bintou

Département de Médecine Générale
UFR Santé d'Angers
Rue Haute de Reculée
49045 Angers CEDEX 01

Angers, le ...

Consentement d'inclusion des experts :

Madame, Monsieur, cher(e) collègue

Nous sommes deux internes de médecine générale, actuellement en dernière année à la Faculté de Médecine d'Angers. Nous effectuons un travail de thèse ayant pour thème la discussion anticipée sur la fin de vie dans les cabinets des médecins généralistes.

L'objectif de ce travail est de proposer la forme et le contenu d'un outil à destination des médecins généralistes visant à faciliter la discussion sur la fin de vie.

Si vous acceptez de participer à l'étude en tant qu'expert, nous vous invitons à signer le consentement d'inclusion ci joint.

Le projet a été approuvé par la Commission d'éthique du CHU d'Angers.

Les résultats de cette étude pourront vous être adressés, si vous le souhaitez.

En vous remerciant par avance pour votre aide,`
BORNE Emma, BRUNEAU Clara

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT POUR INCLUSION EN TANT QU'EXPERT DANS UNE MÉTHODE DELPHI A DES FINS D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Je soussigné(e)

Né(e) le

Confirme avoir été informé(e) des éléments suivants :

- Ma participation se fera par voie informatique,
- Ma participation nécessitera de répondre à des questionnaires itératifs sur une période de plusieurs mois
- Les objectifs de ma participation et son utilisation m'ont été expliqués
- J'aurai la possibilité de lire le cahier des charges final
- À ma demande, le recueil de mes réponses et de leurs arguments pourra être effacés *.

Je consens   ce que mes r ponses aux questionnaires it ratifs soient utilis s pour la formation et la recherche au sein de l'UFR de Sant  de l'Universit  d'Angers.

A, le
Signature :

*D claration de r vocation :

M., Mme, Mlle _____

D clare r voquer le consentement susmentionn 

A _____, le _____

Signature :

Annexe V : Tableau des commentaires des experts avec l'évolution du cahier des charges au fil des tours

TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
ITEM 1 = L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale.	<ul style="list-style-type: none"> . 3 experts demandent un accès possible également au lieu de vie du patient (domicile, EHPAD). . 5 experts demandent une utilisation possible en autonomie par le patient. . 4 experts font la demande des caractéristiques suivantes pour l'outil : simple et facile d'accès / sur tablette ou téléphone / rapide d'usage / via une consultation dédiée. 	ITEM 1 = L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale et/ou au lieu de vie du patient (domicile, EHPAD, ...).	<p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert demande que l'outil soit utilisable facilement . 1 expert demande que l'outil soit utilisable à l'hôpital . 2 experts font remarquer la difficulté d'utiliser un outil informatique au domicile des patients (nécessité d'une connexion efficace) et 1 de ces experts propose d'utiliser le questionnaire hors connexion
ITEM 2 = L'outil est informatique sous forme d'un site internet en lien avec e-santé.	<p><u>Les points positifs du site internet rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la dématérialisation. - accès facile et à distance. - la possibilité de voir les mises à jour /sources / auteurs. - la possibilité de sauvegarde et de production d'un document de synthèse. <p>. 1 expert demande plutôt l'intégration au logiciel métier.</p> <p>. 2 experts demandent un format papier en plus.</p> <p><u>Les points négatifs / les alertes rapportées sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - les questions de confidentialité des données et de gestion des accès. - la difficulté d'un nouvel outil, la multiplication des sites utilisés au cabinet. - la fracture numérique et les difficultés de compréhension voire blocages psychologiques d'inscrire des données en ligne. . 3 experts demandent une définition de "e-santé". 	ITEM 2 = L'outil est informatique sous forme d'un site internet, public et sécurisé, en partenariat avec l'ARS (type « Via Trajectoire » avec ajout d'un onglet spécifique intitulé « Anticipation de la fin de vie »).	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert évoque l'intérêt du côté informatique qui permet de se connecter sur un téléphone depuis le domicile des patients (ex : cas de soins palliatifs à domicile exclusifs) . 1 expert évoque l'accès facilité aux soignants <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 2 experts alertent sur le temps administratif supplémentaire, 1 de ces experts demande de prévoir une cotation spécifique si ajout à VTG . 2 experts remarquent que les patients sont peu enclins à remplir/demander dossier VTG . 1 expert remarque que VTG ne fonctionne pas bien . 1 expert remarque que le remplissage d'un dossier VTG pour accéder à l'onglet spécifique n'est pas adapté au patient ne nécessitant pas d'orientation en institution <p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert propose plutôt un site dédié type antibioclit/dermatoclit ou rejoindre site existant palliativ ? . 1 expert propose l'intégration à "mon espace santé" . 1 expert demande que le site soit intuitif et simple d'utilisation
ITEM 3 = L'outil va créer un compte au nom du patient pour enregistrer l'avancée et les propos relevés lors des consultations successives.	<p><u>Les points positifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la traçabilité. - la progression possible de la réflexion. - l'intérêt pour la pluriprofessionnalité médecins ville / hôpital. <p><u>Les points négatifs/alertes rapportées sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - l'accessibilité et la sécurisation des données. - le ralentissement de l'accès par la création d'un compte en consultation. - la complexité de prise en main d'un nouvel outil. 	ITEM 3 = L'outil comprend un accès « médecin » via Pro Santé Connect et un accès « patient » lui permettant de créer un compte. Ces deux accès ne permettent pas de parvenir aux mêmes données.	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 2 experts évoquent l'intérêt de la création par le médecin ou par le patient. . 1 expert note l'intérêt de la possibilité pour le patient de remplir ses renseignements administratifs, sa PC,... . 1 expert remarque que c'est judicieux <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 2 experts trouvent discutable la pertinence d'espace confidentiel dans un binôme médecin-patient . 1 expert trouve cela trop complexe dans le cadre d'un échange centré patient

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

	. 3 experts notent un intérêt à un document nominatif en cas d'objectif de dépôt sur le DMP du patient / "Mon Espace Santé".		<u>Les propositions/interrogations rapportées :</u> . 1 expert propose la solution plus simple via le DMP par ex . 2 experts s'interrogent sur l'objectif de l'accès patient. . 1 expert se demande qui peut ensuite accéder aux données.
TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
		Création d'un nouvel item. ITEM 4 = Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte au médecin désigné comme médecin traitant par le patient.	<u>Les points positifs rapportés :</u> . 3 experts évoquent que cela permet d'y revenir à la Cs suivante . 1 expert dit que ça permet d'éviter les doublons <u>Les points négatifs rapportés :</u> . 2 experts alertent sur le risque d'épuisement des médecins avec un trop grand nombre de notifications . 1 expert est dubitatif quant à la pertinence pour le patient de se connecter à une plateforme informatique pour un sujet aussi important. <u>Les propositions et interrogations rapportées :</u> . 2 experts se posent la question "Via quelle adresse mail ?" et proposent mssanté/mailiz. . 3 experts proposent plutôt une notification avec consigne d'en parler à son médecin traitant lors prochaine Cs et 1 expert propose cette notification en plus de l'envoi du mail. . 1 expert comprend cet item comme une injonction à remplir un dossier informatique.
ITEM 4 = Le plan du site initie une réflexion sur les valeurs de la personne et ses objectifs de vie.	Pas de commentaire. ⇒ Consensus		
ITEM 5 = L'onglet sur les valeurs de la personne contient des exemples de questions ouvertes ainsi que des échelles d'importance permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 1).	<u>Les points négatifs rapportés sont :</u> - le format des échelles verticales et la liste des items verticaux pouvant induire les réponses de patients. - la difficulté à faire des choix de priorités. . 1 expert rapporte qu'il est plus facile pour le patient de se livrer sur des échelles d'importance que sur des questions ouvertes. . 1 expert propose de bloquer le nombre d'item classable comme "essentiel". . 1 expert propose d'utiliser une échelle d'importance de 0 à 10 en interrogeant ensuite son patient "pourquoi pas plus / pas moins".	ITEM 8 = Le développement des valeurs de la personne contient des échelles d'importance ainsi que des exemples de questions ouvertes permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 3).	. 1 expert relève la pertinence d'essayer d'accéder aux représentations sur la fin de vie, et les éléments les plus importants. ⇒ Consensus

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
ITEM 6 = Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié (Annexe 1).	<ul style="list-style-type: none"> . 2 experts rapportent la nécessité de respecter un temps de réflexion pour le patient. . 1 expert fait remarquer que la liste des valeurs ne doit pas être arrêtée. . 1 expert fait remarquer que la dimension culturelle est à intégrer. 	ITEM 9 = Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié, de réussite, de conformité, d'universalisme, de stimulation, de pouvoir... (Annexe 3).	<ul style="list-style-type: none"> . 1 expert note que cela semble indispensable à savoir si on doit donner un avis ensuite lors d'une situation de perte de la capacité de s'exprimer. On pense parfois connaître ses patients mais on a rarement l'occasion de parler de sujets tels que la religion, les traditions familiales. <p>⇒ Consensus</p>
ITEM 7 = L'onglet sur les objectifs de vie se divise en trois parties : les objectifs de vie actuels (Annexe 2) puis les objectifs de vie en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 3) puis les objectifs lors de la fin de vie (Annexe 4).	<ul style="list-style-type: none"> . 3 experts rapportent la pertinence de la chronologie. . 2 experts remarquent qu'il est intéressant de faire réfléchir le patient aux différentes situations possibles : priorités / expressions des peurs et des angoisses différentes selon l'état de santé. . 4 experts s'interrogent sur la possibilité d'intégrer une question de temporalité avec l'adaptation des objectifs à l'état de santé du patient . 3 experts remarquent la difficulté à se projeter dans une maladie et le fossé pouvant exister entre la projection et la réalité une fois que la maladie s'est déclarée. . 1 expert fait remarquer que le mot "incurable" ne lui semble pas pertinent à présenter au patient (faisant sous-entendre une condamnation). . 1 expert demande d'ajouter une question ouverte sur les projets importants que le patient souhaite réaliser dans le futur. 	<p>Développement en 4 nouveaux items (nouveaux items 10-11-12-13)</p> <p>ITEM 10 = Lors de la consultation suivante, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels si non complétés (Annexe 5), en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 6) puis lors de la fin de vie (Annexe 7)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient.</p>	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert évoque que ça permet une adaptabilité en fonction de l'évolution de l'état de santé . 1 expert évoque l'importance que cela se fasse pdt une consultation en présentielle . 1 expert dit que c'est bien adapté pour une deuxième consult <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert trouve que c'est limitant . 1 expert trouve que c'est non intuitif . 1 expert évoque que ça semble difficile à compléter en l'espace d'une consultation . 2 experts doutent sur la faisabilité en pratique sur le temps d'une consultation
		ITEM 11 = La partie sur les objectifs de vie actuels contient des exemples de questions ouvertes sur les attentes en l'avenir de la personne, une question sur l'estimation de son état de santé actuel et son objectif en termes de quantité ou de qualité de vie (Annexe 5).	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert note qu'il s'agit là de questions de la réalité du moment, du ressenti . 1 expert relève que les formulations des questions sont intéressantes, il s'agit de décider des objectifs à un instant T ou dans un futur proche (et donc moins théorique). <p><u>Les propositions et interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert se questionne sur ce qu'est la quantité de vie. <p>⇒ Consensus</p>

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
		ITEM 12 = La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences/ les craintes/ les symptômes estimés intolérables/ le souhait d'information et de soutien puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet (Annexe 6).	<p><u>Les points positifs rapportés par les experts :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert dit que ce sont des questions intéressantes. . 1 expert rapporte que l'estimation de la qualité de vie est fondamentale dans la PEC globale centrée patient de ces dernières années. . 1 expert trouve cela visuel et concret. <p><u>Les points négatifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert précise que l'appariement des items et de leur importance est non intuitif. . 1 expert évoque le risque de dissonance cognitive en voulant amener le patient là où le soignant veut. . 1 expert dit que ce sont des concepts longs à expliquer et se questionne sur la faisabilité en pratique. <p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert propose de retirer la question « En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être informé en priorité de l'évolution de la maladie ? De son pronostic ? » car n'est pas en accord avec le principe des consultations d'annonce.
		ITEM 13 = La partie sur les objectifs en fin de vie contient des exemples de questions portant sur le lieu souhaité de fin de vie, sur l'entourage, sur le cadre de la fin de vie, le souhait d'un accompagnement spirituel ou religieux et une échelle d'importance sur l'accompagnement des proches et l'anticipation juridique. (Annexe 7).	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert rapporte que c'est pertinent . 1 expert évoque que cela permet de respecter au mieux les souhaits du patient . 1 expert précise que ça peut aider le patient à se projeter <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert dit que c'est compliqué . 1 expert évoque la complexité de l'appariement des items <p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert demande des ressources d'accompagnement dans les domaines spirituels/religieux.
ITEM 8 = Après la présentation des valeurs et des objectifs de vie de la personne, possibilité d'imprimer un document comprenant un résumé de ces onglets afin qu'elle puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation à l'aide de ce support.	<p><u>Les points positifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - que cela permet de laisser un temps de réflexion au patient. (x5) - que cela permet de réitérer l'échange plus tard / une relecture / de réaliser des modifications. (x3) <p>. 1 expert demande un accès patient pour éviter la perte du temps de consultation pour le médecin. . 1 expert demande que ce résumé comporte également d'autres sources pour élargir la réflexion. . 1 expert fait remarquer qu'il faut proposer la remise</p>	ITEM 7 = Lors de la première consultation, le médecin invite son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un support papier imprimable ou en fournissant la référence du site pour que le patient complète les questions en ligne sur son compte (téléchargement de la synthèse en PDF à la fin de la session) afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation (Annexe 3 et 4).	<p><u>Les points positifs évoqués :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert évoque la pertinence que cela se fasse en 2 temps . 3 experts évoquent que cela permet une prise de recul du patient <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert exprime la mise en difficulté du patient, l'écrit peut enfermer dans une seule vision de l'instant et ne pas donner l'impression que le patient a des comptes à rendre . 1 expert dit que le lien en ligne n'est pas tjrs facile pour les personnes âgées

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

	du document sans le rendre obligatoire.		<p>. 2 experts évoquent le risque que ça ne soit pas rempli / 1 expert évoque le peu de retour en pratique (dans contexte de remise de DA systématiques entre 65-70ans)</p> <p><u>Les propositions et interrogations rapportées :</u></p> <p>. 1 expert propose la présentation des questions par le médecin mais remplissage secondairement par le patient</p> <p>. 1 expert propose d'informer le patient que c'est pour nourrir sa réflexion et préciser les DA lors d'une prochaine consultation</p> <p>. 1 expert propose une mise en page à adapter pour limiter le nombre de pages à imprimer</p>
TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
ITEM 9 = Le médecin utilise l'outil lorsqu'il juge le moment opportun pour initier la discussion sur la fin de vie.	<p>. La majorité des experts sont en accord avec cet item, certains <u>font des propositions</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - prévoir une consultation dédiée, - discussion à des "âges clefs", - prévoir une consultation spéciale et systématique autour de 50 ans. <p>. 1 expert fait remarquer que le choix du moment "systématique" est quasi intenable éthiquement.</p> <p>. 1 expert rapporte l'intérêt d'inclure une dimension d'équipe pour repérer ce moment.</p>	ITEM 6 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun en listant des exemples d'instant pouvant être saisi par le médecin pour initier cette discussion (Annexe 2).	<p><u>Les points positifs rapportés par les experts :</u></p> <p>. 1 expert trouve que suggérer des choses est utile, il faut que le médecin garde ça en tête</p> <p><u>Les points négatifs évoqués :</u></p> <p>. 1 expert évoque que c'est le ressenti de l'instant pas une prévision</p> <p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <p>. 1 expert se pose la question de Pallia 10 ou autres échelles qui seraient plus simples que SPICT-FR ?</p> <p>. 1 expert évoque la nécessité d'une implication des autres soignants et utilisation d'action d'information diverse (affichage, infos grand public)</p>
ITEM 10 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à l'occasion d'un événement lié à une maladie à un moment où il existe encore des possibilités thérapeutiques (changement de ligne de chimiothérapie, passage en réanimation ou aux urgences, sortie d'hospitalisation, épisode d'aggravation).	<p><u>Les arguments en accord :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - peut permettre d'aider le soignant à se "lancer" (x1) - étapes clés intéressantes. (x2) - intérêt d'en parler tôt dans la maladie. (x1) <p><u>Les arguments en désaccord :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - le repérage du moment opportun est beaucoup trop subtil pour être confié à l'outil. (x1) - il faudrait rendre la discussion systématique avant d'être malade. (x1) 	Divergence importante des experts. Mise sous la forme d'une annexe et proposition comme une aide à saisir si le médecin le souhaite (cf nouvel item 6).	

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

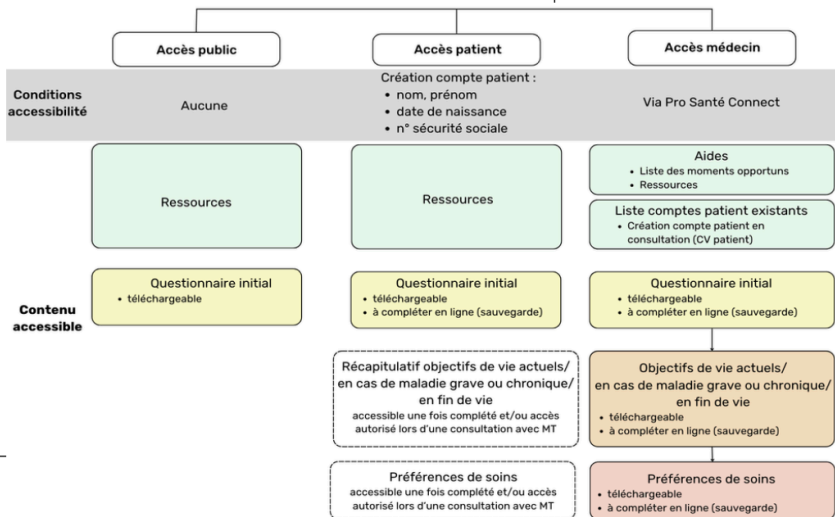
TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
ITEM 11 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : chez les patients ayant un état de santé à risque de s'aggraver ou risquant de décéder en s'aidant de l'outil SPICT-FR (Annexe 5).	<p><u>Les points positifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - que l'outil SPICT-FR permet une certaine objectivation de la situation. - que l'outil permet un repérage. <p><u>Les points négatifs / alertes rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - le risque d'oublier le feeling du médecin en cas d'utilisation de cet outil. - la lourdeur de cet outil et le manque de précision. <p>. 1 expert propose l'utilisation d'un outil plus rapide d'utilisation comme un score Palia 10.</p>	Divergence importante des experts. Mise sous la forme d'une annexe et proposition comme une aide à saisir si le médecin le souhaite (cf nouvel item 6).	
ITEM 12 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : précocement après le diagnostic d'une démence.	<p>. 4 experts font remarquer les <u>limites de cet item</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - caractère patient dépendant - nécessité d'avoir des fonctions supérieures correctes - problématiques éthiques difficiles (sur quels critères ? attitude systématique ? ...) - temporalité difficile : choc du diagnostic. 	Divergence importante des experts. Mise sous la forme d'une annexe et proposition comme une aide à saisir si le médecin le souhaite (cf nouvel item 6).	
ITEM 13 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun : à la demande du patient à la suite d'une expérience personnelle, une remarque sur une fin de vie médiatisée, ...	<p>. 6 experts rapportent leur accord avec l'item : toujours mieux de se saisir d'une demande venant du patient / accepter le moment du patient.</p> <p>. 1 expert fait remarquer que dans cette situation, la version "objectifs de vie actuels" pour les patients en bonne santé s'applique le mieux.</p> <p>. 2 experts font remarquer leur difficulté à comprendre l'aide que peut avoir l'outil si c'est le patient qui est initiateur de la demande.</p>	Divergence importante des experts. Mise sous la forme d'une annexe et proposition comme une aide à saisir si le médecin le souhaite (cf nouvel item 6).	
ITEM 14 = Puis le site présente le dispositif de personne de confiance (Annexe 6).	<p>. 3 experts marquent l'intérêt de cette explication au patient : notion bien distincte du référent de famille.</p> <p>. 1 expert note que c'est dans les objectifs de certification des hôpitaux, bientôt dans les ROSP ?</p> <p>. 2 experts s'interrogent sur la temporalité de la présentation de ce dispositif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - à aborder après le dispositif des directives anticipées ? - à aborder plus tôt dans la discussion ? 	ITEM 14 = Puis le site présente le dispositif de directives anticipées (DA) ainsi que celui de la personne de confiance (PC) (Annexe 8 et 9).	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert relève la pertinence de proposer cette réflexion lors de l'utilisation de l'outil. . 1 expert soulève que c'est dans les objectifs de certification des hôpitaux et bientôt dans les ROSP des libéraux. <p>⇒ Consensus</p>

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 1	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 2	TOUR 2 Modification pour tour 2 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 2, si absence de consensus soumission au tour 3
ITEM 15 = Puis le site figure les objectifs en termes de préférences de soins du patient débutant le dispositif de directives anticipées.	<ul style="list-style-type: none"> . 2 experts rapportent l'importance d'inclure la possibilité d'actualisation / de révision / d'annulation, ces préférences pouvant changer selon l'histoire de vie du patient. . 1 expert propose que le médecin n'intervienne qu'à partir de cette étape de la discussion. . 1 expert remarque que la balance bénéfice / risque n'est pas à la portée du patient et qu'une recherche de non-opposition serait plus adéquate 	ITEM 15 = Puis le médecin généraliste recherche les préférences en termes de non-opposition aux différents types de soins débutant le dispositif de directives anticipées.	<p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert se questionne sur quel temps de travail est ce réalisable. . 1 expert critique : Non opposition vs débiter, l'antinomie est source de confusion. . 3 experts se plaignent d'une mauvaise compréhension de l'item.
ITEM 16 = L'onglet sur les préférences de soins comporte une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 7).	<p><u>Les points positifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la clarté et la facilité de compréhension du tableau. - l'atout de l'illustration associée. <p><u>Les points négatifs / alertes rapportées sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - la possibilité d'un sentiment d'obligation du patient à cocher les cases du tableau. - les icônes peu réalistes, trop "gentillettes". <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert appuie sur l'importance de commenter le tableau "en direct". . 1 expert appuie sur l'importance d'inclure une progressivité de la décision. 	ITEM 16 = L'onglet sur les préférences de soins comporte une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 10).	<p><u>Les points positifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 4 experts trouvent que le tableau/les onglets sont clairs, pouvant être utile pour identifier les différents soins . 2 experts disent que les dessins sont un support intéressant, les illustrations permettent une meilleure visualisation et sont parlantes <p><u>Les points négatifs rapportés sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert évoque que c'est le travail des médecins traitants . 1 experts trouve que c'est long . 1 expert évoque le risque que ça ne corresponde pas aux interrogations du moment où on communique avec le patient <p><u>Les interrogations/propositions rapportées sont :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert propose de préciser quels soins peuvent se faire à domicile/ EHPAD/ Hopital
ITEM 17 = L'outil fournit des sources d'informations fiables à destination du patient telles que le site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr/ ou leur plateforme téléphonique d'informations 01 53 72 33 04.	<ul style="list-style-type: none"> . 1 expert note un intérêt pour poursuivre et élargir la réflexion pour le patient. . 1 expert propose comme source autre le site de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs). . 1 expert demande la possibilité d'impression d'une fiche de synthèse en fin de parcours. 	<p>Nouvelle soumission au tour suivant.</p> <p>ITEM 17 = L'outil propose un onglet « aide » via l'accès patient comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr/) permettant au patient de chercher des informations complémentaires s'il en ressent le besoin (Annexe 4).</p>	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert relève que c'est bien plus utile que pour le médecin . 1 expert note que c'est utile pour "creuser" <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert critique "trop d'informations tue l'information" <p><u>Les interrogations/propositions rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert relève l'importance de ne pas perdre l'accompagnement par le médecin.
		<p>+ Création d'un nouvel item.</p> <p>ITEM 5 = L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la</p>	<p><u>Les points positifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert évoque la pertinence de renvoyer vers des sites fiables et mis à jour. . 1 expert dit que toute aide pour le médecin est bienvenue

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

		<p>SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr) ainsi qu'une aide pour repérer le moment opportun à l'initiation de la discussion sur l'anticipation de la fin de vie (Annexe 1).</p>	<p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert alerte sur le risque de la fracture numérique . 1 expert alerte sur le fait que trop d'informations biaise la spontanéité de la discussion . 1 expert ne trouve pas pertinent l'aide au repérage du moment opportun, par non-applicabilité 'ccàà la pratique et notions déjà connues des médecins. <p><u>Les propositions/interrogations rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . 1 expert demande d'autres voies d'information que des ressources numériques.
--	--	--	---

TOUR 2 Nouvelle chronologie après réarrangement des items pour une meilleure compréhension	TOUR 3 Modification pour tour 3 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 3, si absence de consensus retrait cahier des charges
ITEM 1 = L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale et/ou au lieu de vie du patient (domicile, EHPAD, ...).	ITEM 1 = L'outil s'utilise au cabinet de médecine générale et/ou au lieu de vie du patient et/ou à l'hôpital.	<p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 expert évoque les limites de l'utilisation de l'outil informatique en autonomie au domicile <p>⇒ Consensus</p>
ITEM 2 = L'outil est informatique sous forme d'un site internet, public et sécurisé, en partenariat avec l'ARS (type « Via Trajectoire » avec ajout d'un onglet spécifique intitulé « Anticipation de la fin de vie »).	ITEM 2 = L'outil est informatique sous la forme d'un site internet dédié, public et sécurisé, en partenariat avec l'ARS (permettant la gestion sécurisée des données sur le même principe que ViaTrajectoire). Si le médecin n'a pas de connexion internet, le contenu de l'outil est téléchargeable préalablement sur son matériel informatique et/ou imprimable.	<p><u>Une interrogation rapportée :</u> 1 expert se demande si l'outil sera en lien avec Mon Espace Santé</p> <p><u>Les points négatifs rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - frein d'un nouvel outil informatique (x 1) - Aucun lien avec l'ARS (x 1) <p>⇒ Consensus</p>
ITEM 3 = L'outil comprend un accès « médecin » via Pro Santé Connect et un accès « patient » lui permettant de créer un compte. Ces deux accès ne permettent pas de parvenir aux mêmes données.	<p>ITEM 3 = L'outil comprend trois accès : public, patient et médecin.</p>  <pre> graph TD subgraph "Accès public" A1[Aucune] A2[Ressources] A3[Questionnaire initial • téléchargeable] end subgraph "Accès patient" A4[Création compte patient : • nom, prénom • date de naissance • n° sécurité sociale] A5[Ressources] A6[Questionnaire initial • téléchargeable • à compléter en ligne (sauvegarde)] A7[Récapitulatif objectifs de vie actuels/ en cas de maladie grave ou chronique/ en fin de vie accessible une fois complété et/ou accès autorisé lors d'une consultation avec MT] A8[Préférences de soins accessible une fois complété et/ou accès autorisé lors d'une consultation avec MT] end subgraph "Accès médecin" A9[Via Pro Santé Connect] A10[Aides • Liste des moments opportuns • Ressources] A11[Liste comptes patient existants • Création compte patient en consultation (CV patient)] A12[Questionnaire initial • téléchargeable • à compléter en ligne (sauvegarde)] A13[Objectifs de vie actuels/ en cas de maladie grave ou chronique/ en fin de vie • téléchargeable • à compléter en ligne (sauvegarde)] A14[Préférences de soins • téléchargeable • à compléter en ligne (sauvegarde)] end A1 --- A2 --- A3 A4 --- A5 --- A6 --- A7 --- A8 A9 --- A10 --- A11 --- A12 --- A13 --- A14 </pre>	<p><u>Une proposition rapportée :</u> Accès public : affiches dans la salle d'attente ?, QR code ? (x1)</p> <p>⇒ Consensus</p>

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 2 Nouvelle chronologie après réarrangement des items pour une meilleure compréhension	TOUR 3 Modification pour tour 3 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 3, si absence de consensus retrait cahier des charges
ITEM 4 = Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte au médecin désigné comme médecin traitant par le patient.	ITEM 4 = Si le patient crée un compte par lui-même (sans orientation par son médecin traitant), l'outil informatique enverra un mail d'alerte (sur une adresse sécurisée) au médecin désigné comme médecin traitant par le patient afin d'augmenter les chances que le sujet soit abordé lors de la prochaine consultation. L'outil présente également une notification au patient l'invitant à en parler à son médecin lors d'une consultation dédiée.	<u>Un point négatif rapporté :</u> - Risque d'avoir trop de mails (x 1) ⇒ Consensus
ITEM 5 = L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr) ainsi qu'une aide pour repérer le moment opportun à l'initiation de la discussion sur l'anticipation de la fin de vie (Annexe 1).	ITEM 5 = L'outil propose un onglet « aide » via l'accès médecin comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr) avec un recueil de documentations imprimables à remettre aux patients non informatisés.	<u>Les remarques rapportées :</u> - 1 expert demande que la mise en page soit optimisée pour ne pas avoir trop de pages à imprimer et adapter à une impression en noir et blanc - 1 expert propose que l'onglet ressources propose des fiches pratiques sur les prescriptions en fin de vie ⇒ Consensus
ITEM 6 = L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun en listant des exemples d'instant pouvant être saisi par le médecin pour initier cette discussion (Annexe 2).	ITEM 6 = L'outil propose également une aide pour repérer le moment opportun en listant des exemples d'instant pouvant être saisis par le médecin pour initier cette discussion. (Annexe 1).	<u>Les points négatifs rapportés :</u> - 1 expert rapporte que le listing est un non-sens relationnel - 1 expert fait remarquer que l'on n'apprend pas à se parler via un système de « bon moment » décidé par un algorithme <u>Les remarques/propositions rapportées :</u> - 1 expert propose une aide rapide d'utilisation pour le médecin et reproductible - 1 expert rapporte l'intérêt d'inclure une dimension d'équipe pour repérer ce moment.
ITEM 7 = Lors de la première consultation, le médecin invite son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un support papier imprimable ou en fournissant la référence du site pour que le patient complète les questions en ligne sur son compte (téléchargement de la synthèse en PDF à la fin de la session) afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur de la consultation (Annexe 3 et 4).	ITEM 7 = Lors de la première consultation, le médecin invite et accompagne son patient à réfléchir sur ses valeurs, ses objectifs de vie actuels et à estimer son état de santé à l'aide d'un « questionnaire initial » (version en ligne téléchargeable ou à compléter par le patient en se créant un compte). Le médecin présente le questionnaire lors de la consultation initiale, explique l'objectif d'anticipation de la fin de vie puis le laisse au patient afin qu'il puisse mûrir sa réflexion à l'extérieur (Annexe 2).	<u>Les points positifs rapportés :</u> - 2 experts rapportent que les intitulés/la progression sont pertinents (x 2) <u>Les points négatifs rapportés :</u> - 2 experts se demandent si le contenu de ce questionnaire est adapté à la réalité de la patientèle : 1 expert remarque que la partie sur les objectifs de vie ne parlera pas à tout type de patient et 1 expert se demande si le remplissage du questionnaire ne risque pas d'être mal vécu <u>Les propositions/remarques rapportées:</u> - 1 expert propose à ce que le contenu du questionnaire puisse évoluer en fonction des premiers retours. - 1 expert fait remarquer que c'est avant tout le contenu de l'échange entre le patient et le médecin ou la réflexion du patient sur ces termes qui auront du sens ⇒ Consensus

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 2 Nouvelle chronologie après réarrangement des items pour une meilleure compréhension	TOUR 3 Modification pour tour 3 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 3, si absence de consensus retrait cahier des charges
ITEM 8 = Le développement des valeurs de la personne contient des échelles d'importance ainsi que des exemples de questions ouvertes permettant de développer les priorités en termes de mode de vie et d'autonomie pour la personne (Annexe 3).	Consensus au tour 2	
ITEM 9 = Les questions ouvertes portent sur les valeurs de bonheur, de plaisir, de sécurité, de liberté, de religion, de tradition, de transmission, de bienveillance, d'entourage, de famille et d'amitié, de réussite, de conformité, d'universalisme, de stimulation, de pouvoir... (Annexe 3).	Consensus au tour 2	
ITEM 10 = Lors de la consultation suivante, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels si non complétés (Annexe 5), en cas de maladie grave et/ou incurable (Annexe 6) puis lors de la fin de vie (Annexe 7)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient.	ITEM 8 = Lors des consultations suivantes, le médecin propose de compléter les objectifs de vie accessibles via sa session (actuels si non complétés (Annexe 3), en cas de maladie grave et/ou chronique (Annexe 4) puis lors de la fin de vie (Annexe 5)). Ces objectifs sont révisables à tout moment par le patient et peuvent être guidés par l'évaluation de chaque protagoniste de l'état de santé du patient.	<p><u>Un point positif rapporté :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 expert fait remarquer que la nouvelle formulation est beaucoup plus sobre, simple, ouverte et intuitive que les échelles présentées initialement <p><u>Un point négatif rapporté :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 expert rapporte le caractère chronophage de la démarche et se questionne sur l'acceptation des patients à prendre rendez vous « seulement » pour remplir un questionnaire <p><u>Une proposition rapportée :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 expert propose d'ajouter une case libre « autre » aux objectifs <p>⇒ Consensus</p>
ITEM 11 = La partie sur les objectifs de vie actuels contient des exemples de questions ouvertes sur les attentes en l'avenir de la personne, une question sur l'estimation de son état de santé actuel et son objectif en termes de quantité ou de qualité de vie (Annexe 5).	Consensus au tour 2	
ITEM 12 = La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences/ les craintes/ les symptômes estimés intolérables/ le souhait d'information et de soutien puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une échelle d'importance des symptômes d'inconfort permettant d'exposer la théorie du double effet (Annexe 6).	ITEM 9 = La partie sur les objectifs de vie en cas de maladie grave ou chronique contient des exemples de questions ouvertes portant sur les expériences/ les craintes/ les symptômes estimés intolérables puis reprend la question sur la quantité ou la qualité de vie puis propose une liste des symptômes d'inconfort dont la prise en charge risque d'avoir des effets secondaires sur la vigilance ou encore la durée de vie (théorie du double effet) (Annexe 4).	<p><u>Les remarques / propositions rapportées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 expert fait remarquer que la formulation du principe de qualité/quantité de vie est compliquée à comprendre et mérite d'être reformulée - 1 expert propose que les médecins puissent suivre une formation pour l'aide au remplissage de ce document - 1 expert propose de préciser que le médecin a la libre expérience de reformuler ces questionnements pour qu'il soit accessible à chaque patient qu'il suit.

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

TOUR 2 Nouvelle chronologie après réarrangement des items pour une meilleure compréhension	TOUR 3 Modification pour tour 3 avec réarrangement des items pour une meilleure compréhension.	Synthèse des commentaires tour 3, si absence de consensus retrait cahier des charges
ITEM 13 = La partie sur les objectifs en fin de vie contient des exemples de questions portant sur le lieu souhaité de fin de vie, sur l'entourage, sur le cadre de la fin de vie, le souhait d'un accompagnement spirituel ou religieux et une échelle d'importance sur l'accompagnement des proches et l'anticipation juridique. (Annexe 7).	ITEM 10 = La partie sur les objectifs en fin de vie contient des exemples de questions portant sur le lieu souhaité de fin de vie, sur l'entourage, sur le cadre de la fin de vie, le souhait d'un accompagnement spirituel ou religieux et un questionnement sur l'importance de l'accompagnement des proches et de l'anticipation juridique. (Annexe 5).	<u>Un point négatif rapporté :</u> - 1 expert fait remarquer que la présentation laisse croire que toute fin de vie peut facilement se dérouler de la façon que les patients le voudrait (dans l'environnement de son choix, entouré de ses proches dans un paysage idyllique, avec des odeurs et des musiques agréables, etc..) et que le retour à la réalité risque d'être douloureux. <u>Une reposition / remarque rapportée :</u> - 1 expert propose que les médecins puissent suivre une formation pour l'aide au remplissage de ce document ⇒ Consensus
ITEM 14 : Puis le site présente le dispositif de directives anticipées (DA) ainsi que celui de la personne de confiance (PC) (Annexe 8 et 9).	Consensus au tour 2	
ITEM 15 = Puis le médecin généraliste recherche les préférences en termes de non-opposition aux différents types de soins débutant le dispositif de directives anticipées.	Fusion de l'item 15 et 16 pour une meilleure compréhension : nouvel item 11.	
ITEM 16 = L'onglet sur les préférences de soins comporte une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 10).	ITEM 11 = Puis le médecin généraliste recherche une possible opposition aux soins futurs à l'aide d'une liste des traitements de suppléance des défaillances d'organes, des traitements spécifiques de maladie et des complications et des traitements de soutien avec une proposition de définition simple ainsi qu'une illustration pour chaque traitement (Annexe 6). Pour chaque traitement, il est spécifié si ce dernier est réalisable au domicile, à l'EHPAD ou à l'hôpital.	<u>Les points négatifs rapportés :</u> - Non réalisable (x3) : projection pour le patient impossible et anticipation non fiable / explication du médecin compliquée et compréhension du patient limitée avec balance bénéfice risque non à la portée du patient - Icônes non réalistes (x1) : "trop gentillettes" <u>Un point positif rapporté :</u> - 1 expert remarque que la formulation est plus appropriée
	Création d'un nouvel item ITEM 12 = Pour finaliser l'ensemble des échanges, le médecin généraliste invite son patient à compléter ses directives anticipées (avec possibilité d'imprimer les annexes complétées au fil des consultations).	<u>Les propositions rapportées :</u> - 1 expert a une préférence pour présenter le dispositif de DA plutôt qu'inciter à les remplir (x1) - 1 expert se demande si il est possible d'une autocomplétion des DA en fonction des réponses sur le site (x1) - 1 expert propose de parler de personne de confiance (x1) ⇒ Consensus
ITEM 17 = L'outil propose un onglet « aide » via l'accès patient comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr) permettant au patient de chercher des informations complémentaires s'il en ressent le besoin (Annexe 4).	L'outil propose, sans perdre l'accompagnement par le médecin, un onglet « ressources » via l'accès patient comportant des sources d'informations fiables (site de la SFAP https://www.sfap.org/ , site du CNSPFV https://www.parlons-fin-de-vie.fr , plateforme téléphonique du CNSPFV) permettant au patient de chercher des informations complémentaires s'il en ressent le besoin (Annexe 4).	Pas de commentaire. ⇒ Consensus

Item ayant fait consensus apparaissent en gras

Annexe VI : Évolution des annexes au fil des tours (comparaison annexes initiales et dernières versions proposées des annexes)

T2

Annexe du tour 2

T3

Annexe du tour 3



Travaux de recherche de Département de Médecine Générale d'Angers,
Directrice de thèse : Dr OUATTARA Bintou
Chercheuses : BORNE Emma, BRUNEAU Clara



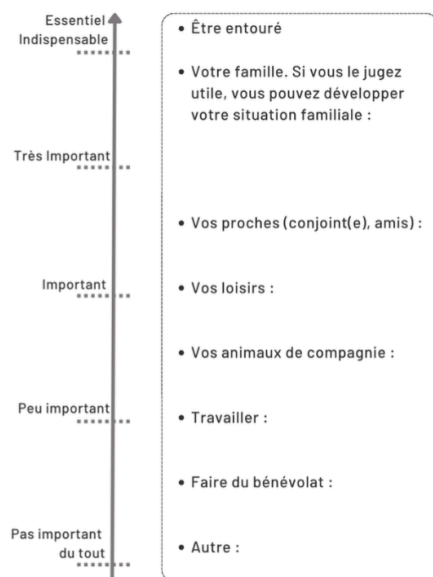
Annexe 1 : Les valeurs de la personne

Questions ouvertes :

- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous besoin pour assurer votre bien-être physique et mental ?
- Qu'est-ce qui vous cause du souci, qu'est-ce qui vous fait peur ?
- Qu'est-ce qui vous sécurise ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous des convictions religieuses ou spirituelles ? Si oui, lesquelles ?

Échelle d'importance 1 : Cadre de vie

Qu'est-ce qui a le plus d'importance aux yeux de votre patient : demandez-lui de relier l'item au niveau d'importance qu'il y accorde sur l'échelle suivante



Consensus 3^e tour



T3

Travaux de recherche de Département de Médecine Générale d'Angers,
Directrice de thèse : Dr OUATTARA Bintou
Chercheuses : BORNE Emma, BRUNEAU Clara



Annexe 2 : Questionnaire initial pour le patient

L'objectif de ce questionnaire est de vous aider à réfléchir à vos valeurs et vos objectifs de vie afin de développer ensuite vos souhaits relatifs à votre fin de vie et surtout de **partager ces réflexions avec vos proches et/ou votre médecin traitant.**

Aucune réponse n'est obligatoire et vous pouvez changer d'avis à tout moment.

Vos valeurs vous définissent :

Voici quelques idées de réflexion :

- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- De quoi avez-vous besoin pour assurer votre bien-être physique et mental ?
- Qu'est-ce qui vous cause du souci, qu'est-ce qui vous fait peur ?
- Qu'est-ce qui vous sécurise ?
- Avez-vous à cœur de transmettre certaines choses ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous des convictions religieuses ou spirituelles ? Si oui, lesquelles ?

Votre cadre de vie :

Qu'est-ce qui a le plus d'importance à vos yeux : reliez d'un trait chaque item au niveau d'importance que vous y accordez sur l'échelle suivante. Vous pouvez développer certains de ces items si vous le souhaitez.

☐ Votre famille : Si vous le jugez utile, vous pouvez développer votre situation familiale :

☐ Vos loisirs :

☐ Votre travail :

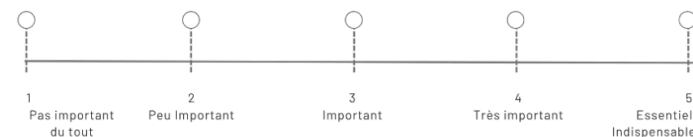
☐ Vos animaux de compagnie :

☐ Autre :

☐ Vos proches (conjoint(e), amis, ..) :

☐ Faire du bénévolat :

☐ Être entouré(e) :





Échelle d'importance 2 : Autonomie

Qu'est ce qui a le plus d'importance en termes d'autonomie pour votre patient :
demandez-lui de relier l'item au niveau d'importance qu'il y accorde sur l'échelle
suivante.

Essentiel Indispensable	<ul style="list-style-type: none"> • Interagir avec mon entourage • Etre indépendant • Communiquer verbalement
Très Important	<ul style="list-style-type: none"> • Me déplacer seul • Continuer à sortir de chez soi • Boire et manger seul • Me laver seul
Important	<ul style="list-style-type: none"> • Faire mes besoins seul • Conserver mes capacités intellectuelles • Reconnaître mes proches • Savoir où je me trouve
Peu important	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre soin de moi • Prendre du plaisir à certaines activités
Pas important du tout	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas être une charge pour mes proches

Consensus 3^e tour

T3



Vous aimeriez pouvoir...

Qu'est ce qui a le plus d'importance à vos yeux en termes d'autonomie : reliez
d'un trait chaque item au niveau d'importance que vous y accordez sur l'échelle
suivante.

<input type="radio"/> Ne pas être une charge pour mes proches	<input type="radio"/> Me déplacer seul
<input type="radio"/> Prendre plaisir à certaines activités	<input type="radio"/> Me laver seul
<input type="radio"/> Prendre soin de moi	<input type="radio"/> Interagir avec mon entourage
<input type="radio"/> Conserver mes capacités intellectuelles	<input type="radio"/> Faire mes besoins seul
<input type="radio"/> Me laver seul	<input type="radio"/> Continuer à sortir de chez moi
<input type="radio"/> Savoir où je me trouve	<input type="radio"/> Boire et manger seul
<input type="radio"/> Être indépendant	<input type="radio"/> Communiquer verbalement
	<input type="radio"/> Reconnaître mes proches

1	2	3	4	5
Pas important du tout	Peu important	Important	Très important	Essentiel Indispensable

Vos objectifs de vie :

Voici quelques idées de réflexion :

- Avez-vous des projets à court ou moyen terme ?
- Qu'attendez-vous, souhaitez-vous, espérez-vous de l'avenir ?
- Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

Votre état de santé actuel :

Comment estimez-vous votre état de santé ? Cochez la réponse la plus adaptée.

- Excellent
- Bon
- Satisfaisant pour mon âge
- Nettement diminué
- Mauvais

Une fois que vous avez complété/réfléchi à ce questionnaire initial, orientez-
vous vers votre médecin traitant afin de lui partager vos réflexions et qu'il puisse
vous accompagner plus loin dans l'anticipation de votre fin de vie.

Annexe 2 : Les objectifs de vie actuel

Questions ouvertes :

- Qu'attendez-vous, souhaitez-vous, espérez-vous de l'avenir ?
- Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

Question : état de santé

Demandez à votre patient d'estimer son état de santé actuel

- ☐ Excellent
- ☐ Bon
- ☐ Satisfaisant pour mon âge
- ☐ Nettement diminué
- ☐ Mauvais

Question : qualité ou quantité

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.

Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

Dans votre état de santé actuel, quel objectif vous correspond :

- ☐ Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible
- ☐ Mon objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable
- ☐ Je ne sais pas

Consensus 2^e tour

Annexe 3 : Les objectifs de vie actuel

Questions ouvertes :

- Avez-vous des projets à court ou moyen terme ?
- Qu'attendez-vous, souhaitez-vous, espérez-vous de l'avenir ?
- Quels moments souhaitez-vous absolument encore vivre ?

Question : état de santé

Comment estimez-vous votre état de santé ? Cochez la réponse la plus adaptée.

- ☐ Excellent
- ☐ Bon
- ☐ Satisfaisant pour mon âge
- ☐ Nettement diminué
- ☐ Mauvais

Question : quantité ou qualité

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.

Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

Dans votre état de santé actuel, quel objectif vous correspond :

- ☐ Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible
- ☐ Mon objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable
- ☐ Je ne sais pas

Annexe 3 : Les objectifs de vie en cas de maladie grave ou incurable

Questions ouvertes :

- Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Avez-vous déjà eu des expériences de maladie grave / eu un proche gravement malade ? Si oui, y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire/ éviter ?
- En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être informé en priorité de l'évolution de la maladie ? De son pronostic ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ? Y a-t-il certaines conditions physiques ou psychiques qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devront pas être entrepris ou devront être arrêtés ?
- En cas de diagnostic de maladie grave ou incurable, aimeriez-vous être accompagné pour la prise de vos décisions thérapeutiques ?

Question : qualité ou quantité

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.

Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

En cas de maladie grave ou incurable : cocher la case la plus appropriée

- ☐ Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible
- ☐ Mon objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable
- ☐ Je ne sais pas



T3

Annexe 4 : Les objectifs de vie en cas de maladie grave ou chronique

Posez à votre patient ces questions ouvertes :

- Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ?
- Avez-vous déjà eu des expériences de maladie grave / eu un proche gravement malade ? Si oui, y a-t-il des choses que vous souhaitez reproduire/ éviter ?
- Y a-t-il des choses que vous ne pensez pas pouvoir accepter ? Y a-t-il certaines conditions physiques ou psychiques qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devront pas être entrepris ou devront être arrêtés ?
- En cas de diagnostic de maladie grave ou chronique, aimeriez-vous être accompagné pour la prise de vos décisions thérapeutiques ?

Votre patient est d'ores et déjà atteint d'une maladie grave ou chronique,
demandez-lui sa préférence en termes de qualité ou de quantité de vie :

Pour certaines personnes, l'objectif est de rester en vie le plus longtemps possible même si cela implique d'être maintenu en vie par des machines et de perdre de l'autonomie. Pour d'autres, l'objectif est de privilégier le confort et la qualité de vie. D'autres se situent entre les deux.
Ces objectifs peuvent changer selon les phases de la vie.

Quel objectif correspond à votre patient :

- ☐ Son objectif est de vivre le plus longtemps possible.
- ☐ Son objectif est de privilégier la qualité de vie et le fait d'être confortable.
- ☐ Il ne sait pas.

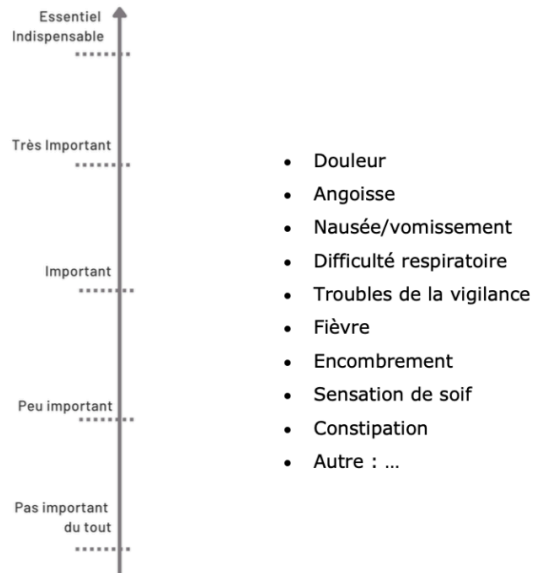
Si votre patient vous confie vouloir vivre le plus longtemps possible ou qu'il se questionne, vous pouvez lui parler de la balance bénéfice/risque de toute prise en charge médicale et des symptômes que l'on peut rencontrer en cas de maladie grave ou chronique dont la prise en charge poussée, en cas de difficulté de soulagement initial, peut amener des troubles de la vigilance voire une réduction de la durée de vie (théorie du double effet).

- Douleur
- Angoisse
- Nausée/vomissement
- Difficulté respiratoire
- Encombrement

Pas de consensus

Échelle d'importance : liste non exhaustive des symptômes d'inconfort

Demandez à votre patient de les classer en termes d'importance de soulagement.



Pas de consensus

Définition de la théorie du double effet :

Les traitements utilisés pour soulager les symptômes d'inconfort peuvent entraîner des troubles de la vigilance avec un risque de réduire l'autonomie voire la durée de la vie.

Il est important d'expliquer au patient que sa douleur peut être anticipée et traitée. Ce dernier peut exprimer s'il préfère que des médicaments efficaces lui soient administrés de manière généreuse dans le but d'alléger ses souffrances et d'autres symptômes pénibles tels que la détresse respiratoire, l'angoisse ou les nausées, au risque d'altérer son état de conscience et, selon les circonstances, de réduire sa durée de vie restante.

Si le patient souhaite rester conscient et communiquer avec les autres le plus longtemps possible, il faut lui expliquer qu'il doit être prêt à supporter, dans une certaine limite, des symptômes pénibles tels que la douleur, une détresse respiratoire, de l'angoisse ou des nausées.

Définition de la théorie du double effet :

Les traitements utilisés pour soulager les symptômes d'inconfort peuvent entraîner des troubles de la vigilance avec un risque de réduire l'autonomie voire la durée de la vie.

Il est important d'expliquer au patient que sa douleur peut être anticipée et traitée. Ce dernier peut exprimer s'il préfère que des médicaments efficaces lui soient administrés de manière généreuse dans le but d'alléger ses souffrances et d'autres symptômes pénibles tels que la détresse respiratoire, l'angoisse ou les nausées, au risque d'altérer son état de conscience et, selon les circonstances, de réduire sa durée de vie restante.

Si le patient souhaite rester conscient et communiquer avec les autres le plus longtemps possible, il faut lui expliquer qu'il doit être prêt à supporter, dans une certaine limite, des symptômes pénibles tels que la douleur, une détresse respiratoire, de l'angoisse ou des nausées.

Annexe 4 : Les objectifs de fin de vie

Question : A quel endroit souhaitez-vous finir votre vie ?

- ☐ Domicile ou autre lieu connu
- ☐ Établissement médical
- ☐ Peu importe
- ☐ Je ne sais pas

Questions ouvertes :

- Quels sont les proches que vous aimeriez avoir à vos côtés ? Aimeriez-vous pouvoir choisir qui vous voit si vous êtes très dégradé ?
- Avez-vous déjà pensé à des proches/connaissances/professionnels pour s'occuper de vos soins médicaux ou corporels ?
- Qu'aimeriez-vous avoir autour de vous (nourriture, musique, émissions télévisées/radio, animaux, odeurs, ..) ?
- Aimeriez-vous un accompagnement spirituel/religieux ? si oui lequel :

Échelle d'importance : Concernant la préparation de votre entourage familial et affectif

Demandez à votre patient de classer chaque item en termes d'importance

Essentiel
Indispensable

Très Important

Important

Peu important

Pas important
du tout

- Avoir ma famille préparée à ma mort
- Ne pas être en conflit avec mes proches
- Avoir mes affaires financières en ordre
- Avoir préparé mes obsèques

Annexe 5 : Les objectifs de fin de vie

Demandez à votre patient à quel endroit il souhaiterait finir sa vie :

- ☐ Domicile ou autre lieu connu
- ☐ Établissement médical
- ☐ Peu importe
- ☐ Il ne sait pas

Posez à votre patient ces questions ouvertes :

- Quels sont les proches que vous aimeriez avoir à vos côtés ? Aimeriez-vous pouvoir choisir qui vous voit si vous êtes très dégradé ?
- Avez-vous déjà pensé à des proches/connaissances/professionnels pour s'occuper de vos soins médicaux ou corporels ?
- Qu'aimeriez-vous avoir autour de vous (nourriture, musique, émissions télévisées/radio, animaux, odeurs, ..) ?
- Aimeriez-vous un accompagnement spirituel/religieux ? si oui lequel :

Concernant la préparation de son entourage familial et affectif

Demandez à votre patient ce qui est le plus important pour lui (cocher ses réponses et ajouter y des commentaires si besoin)

- ☐ Avoir sa famille préparée à sa mort :
- ☐ Ne pas être en conflit avec ses proches
- ☐ Avoir ses affaires financières en ordre :
- ☐ Avoir préparé ses obsèques :

Consensus 3^e tour

Annexe 5 : SPICT-FR (outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support)

SPICT-FR™ est un guide qui décrit les signes cliniques pouvant aider les équipes de soins primaires ou hospitalières à identifier les patients risquant de décéder, ou dont la santé est en voie de détérioration en raison d'une ou plusieurs maladies avancées.

<p>Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.</p> <p>Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospitalisation(s) non programmée(s) ▪ Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille). ▪ Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant. ▪ Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse. ▪ Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes. ▪ La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie. <p>Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.</p>		
<p>Cancer</p> <p>L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.</p> <p>Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.</p>	<p>Maladie cardiaque / vasculaire</p> <p>Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.</p> <p>Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.</p>	<p>Maladie rénale</p> <p>Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.</p> <p>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.</p> <p>Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.</p>
<p>Démence / fragilité</p> <p>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.</p> <p>La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.</p> <p>Incontinence urinaire et fécale.</p> <p>N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.</p> <p>Chutes fréquentes ; fracture du fémur.</p> <p>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.</p>	<p>Maladie respiratoire</p> <p>Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.</p> <p>Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.</p> <p>À eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.</p>	<p>Maladie du foie</p> <p>Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ascite résistante aux diurétiques • encéphalopathie hépatique • syndrome hépatorénal • péritonite bactérienne • hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes <p>Transplantation hépatique impossible.</p>
<p>Maladie neurologique</p> <p>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.</p> <p>Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ou avaler.</p> <p>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.</p> <p>Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.</p>	<p>Autres maladies</p> <p>Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.</p>	
<p>Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication. ▪ Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer. ▪ Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants. ▪ Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable. ▪ Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin. 		

Outil SPICT FR
présenté à
l'identique pendant
3 tours
+ nouvelle annexe à
partir du tour 2.

Pas de consensus.

Annexe 1 : Aide au repérage du moment opportun

L'outil propose une aide pour repérer le moment opportun en listant des exemples d'instant pouvant être saisi par le médecin pour initier la discussion sur l'anticipation de la fin de vie :

- Lorsque le médecin juge le moment opportun.
- Chez les patients ayant un état de santé à risque de s'aggraver ou risquant de décéder, en s'aidant de l'outil SPICT-FR.
- À l'occasion d'un événement lié à une maladie à un moment où il existe encore des possibilités thérapeutiques (changement de ligne de chimiothérapie, passage en réanimation ou aux urgences, sortie d'hospitalisation, épisode d'aggravation).
- Précocement après le diagnostic d'une démence.
- À la demande du patient à la suite d'une expérience personnelle, une remarque sur une fin de vie médiatisée, ...

Annexe 6 : Le dispositif de personne de confiance

Rôle de la personne de confiance (PC) :

La PC est consultée si le patient ne peut plus exprimer sa volonté et/ou en l'absence de directives anticipées (DA) : son rôle est d'être référent auprès de l'équipe médicale, de recevoir les informations sur le projet de soin, de témoigner de la volonté du patient, et de faire le lien avec les proches. Le médecin a le droit de consulter la PC y compris lorsque des DA sont rédigées. Les DA priment sur le témoignage de la PC, mais dans la mesure où elles sont souvent peu claires, on peut approfondir les volontés du patient en discutant avec la PC.

Si le patient a la capacité de s'exprimer : la PC peut l'accompagner et le soutenir dans les démarches

Qui peut la désigner : Toute personne majeure.

Pour les personnes sous tutelle : la désignation (ou la confirmation de la désignation si la PC a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle) nécessite l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Qui peut être la personne de confiance : Toute personne majeure (famille, amis, médecin traitant). La personne de confiance n'est pas nécessairement celle qui est la plus proche intimement mais par exemple la plus proche en termes de valeurs et de philosophie de vie.

Quand la désigner : À tout moment, que le patient soit malade ou non. La désignation est révocable.

En hospitalisation, la proposition doit être faite par les soignants à l'entrée du patient. La désignation est alors valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge. La « personne de confiance » ne doit pas être confondue avec la « personne à prévenir » : la PC peut recevoir les mêmes informations que le patient sur sa santé et la seconde ne reçoit pas d'information couverte par le secret médical et professionnel.

Comment la désigner : Par écrit sur papier libre ou formulaire, mentionnant les date, nom, prénom, coordonnées de la PC et les deux signatures (patient et PC). En cas de difficultés à écrire, deux témoins attestent par écrit que la PC désignée est bien l'expression libre et éclairée du patient.

Comment faire connaître et conserver le document :

- En conservant le document dans le dossier médical du patient (médecin traitant, hôpital, lieu d'hébergement).
- En proposant au patient d'informer les proches du nom de la PC désignée et du lieu de conservation du document.
- En proposant au patient d'en conserver un exemplaire avec lui.
- En l'intégrant sur "Mon Espace Santé".

Consensus 2°
tour avec ajout
annexe
directives
anticipées

Annexe 8 : Le dispositif de directives anticipées

Rôle des directives anticipées (DA) :

Faire connaître ses volontés sur la manière d'être soigné, les conditions de limitation, d'arrêt ou de poursuite de traitement en fin de vie. Dès lors que le patient n'est plus en mesure de s'exprimer par lui-même, elles prévalent sur tout autre témoignage : celui de la personne de confiance (PC), celui de la famille ou des proches.

Qui peut les rédiger :

Tout personne majeure.

Pour les personnes sous tutelle : autorisation préalable du juge ou du conseil de famille.

Quand rédiger des DA :

À tout moment, que le patient soit malade ou non.

Depuis la loi de 2016, elles sont valables sans limite de temps, mais révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Comment :

Sur papier libre daté et signé ou sur formulaire (exemple : modèle HAS).

En cas de difficultés à écrire, le document est rédigé par deux témoins dont l'un est la PC.

Quelles informations mentionnées :

Tous les éléments que le patient estime nécessaires au médecin pour prendre les décisions les plus conformes à ses souhaits.

Il peut s'agir de souhaits concernant les traitements, les soins, l'accompagnement, mais elles peuvent aussi être le témoignage des valeurs ou des convictions du patient.

Comment transmettre et conserver le document :

- En conservant le document dans le dossier médical du patient (médecin traitant, hôpital, lieu d'hébergement).
- En proposant au patient d'y associer la désignation d'une PC dépositaire des DA.
- En proposant au patient d'informer les proches de l'existence des DA et du lieu de conservation du document.
- En proposant au patient d'en conserver un exemplaire avec lui.
- En l'intégrant sur "Mon Espace Santé".

Comment sont-elles utilisées :




Elles sont recherchées avant toute intervention, traitement ou investigation si le patient est hors d'état de s'exprimer.

Elles s'imposent au médecin sauf dans deux situations :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- si, après une procédure collégiale, elles sont jugées inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Annexe 7 : Préférences de soins

Listes des actes thérapeutiques pouvant être initiés avec comme objectif de prolonger la vie avec explication par des termes simples et des images :




Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Réanimation cardio-pulmonaire 	Le but est d'essayer de ramener à la vie, elle correspond à : - des pressions fortes sur votre poitrine pour essayer de maintenir le pompage du sang (massage cardiaque externe) - des chocs électriques pour tenter de faire redémarrer votre cœur - des médicaments administrés dans vos veines pour faire repartir votre cœur.				
Hospitalisation en réanimation ou en soins intensifs 	Le but est de maintenir la vie en mettant en place une surveillance rapprochée (prise des constantes, prise de sang) ainsi que des techniques de suppléance de vos organes.				
Ventilation artificielle 	Une machine (respirateur) pompe l'air dans vos poumons et respire à votre place. Il existe différents niveaux : utilisation d'un masque qui pousse l'air très fort dans vos poumons (ventilation non invasive) ou de tuyaux pour vous faire respirer soit dans la bouche (intubation), soit directement dans un trou dans la gorge (trachéotomie). Vous ne pouvez pas parler lorsque vous êtes sous respirateur.				



Pas de consensus

T3


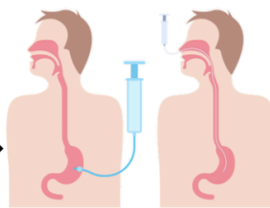

Annexe 6 : Préférences de soins

Listes des actes thérapeutiques pouvant être initiés avec comme objectif de prolonger la vie avec explication par des termes simples et des images. Pour chaque traitement, il est spécifié si ce dernier est réalisable au domicile (+/- Hospitalisation à Domicile HAD), à l'EHPAD ou à l'hôpital.

Actes thérapeutiques	Définition	Lieu de soins
Réanimation cardio-pulmonaire 	Le but est d'essayer de ramener à la vie, elle correspond à : - des pressions fortes sur votre poitrine pour essayer de maintenir le pompage du sang (massage cardiaque externe) - des chocs électriques pour tenter de faire redémarrer votre cœur - des médicaments administrés dans vos veines pour faire repartir votre cœur.	. Initiation à tout endroit . Suite à l'hôpital
Hospitalisation en réanimation ou en soins intensifs 	Le but est de maintenir la vie en mettant en place une surveillance rapprochée (prise des constantes, prise de sang) ainsi que des techniques de suppléance de vos organes.	Hôpital
Ventilation artificielle 	Une machine (respirateur) pompe l'air dans vos poumons et respire à votre place. Il existe différents niveaux : utilisation d'un masque qui pousse l'air très fort dans vos poumons (ventilation non invasive VNI) ou de tuyaux pour vous faire respirer soit dans la bouche (intubation), soit directement dans un trou dans la gorge (trachéotomie). Vous ne pouvez pas parler lorsque vous êtes sous respirateur.	Hôpital

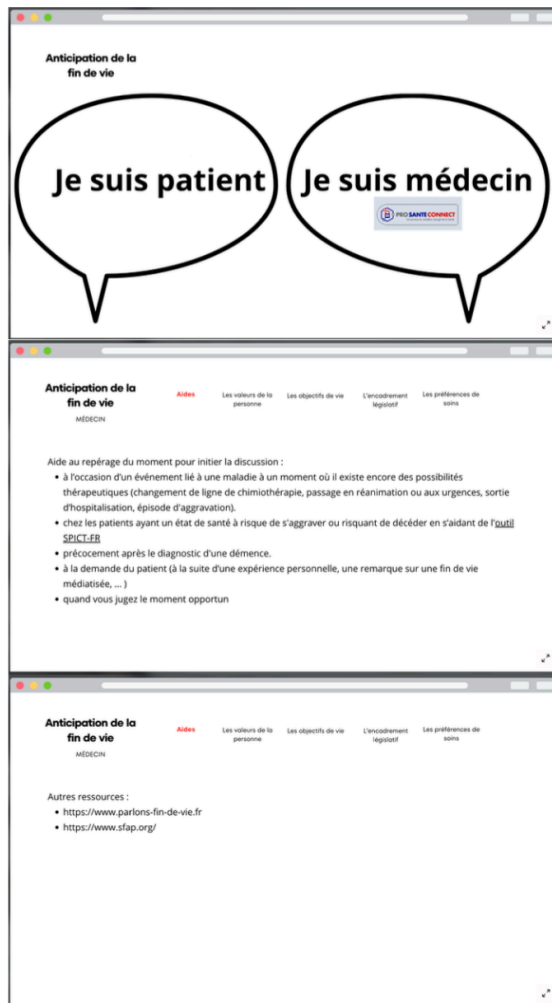
Actes thérapeutiques	Définition	Oui	Non	NSP	SCC
Alimentation artificielle 	<p>L'alimentation peut se faire par un tube utilisé pour essayer de vous nourrir si vous ne pouvez pas avaler.</p> <p>Il existe différents types d'alimentation :</p> <p>Le tube peut être placé par le nez (sonde naso-gastrique) et passe dans la gorge et l'estomac.</p> <p>Il peut également être placé dans l'estomac directement par un trou dans le ventre à la suite d'une intervention chirurgicale (gastrostomie).</p> <p>Il peut également s'agir d'une alimentation directement dans les veines (nutrition parentérale).</p> <p>Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une perte d'appétit (anorexie).</p>				
Hydratation artificielle 	<p>Cela consiste à apporter de l'eau par les veines.</p> <p>La perception de soif diminue avec l'âge, la grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif. Il existe un risque d'effets secondaires de l'hydratation avec un risque d'augmentation de l'encombrement, d'œdèmes des bras et des jambes et de vomissements.</p> <p>L'arrêt total de l'alimentation et l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. Ils sont considérés comme un traitement et peuvent être suspendus à visée de la non-obstination déraisonnable.</p>				

Pas de consensus

Oxygénothérapie 	<p>Administration d'oxygène par le nez ou la bouche pour compenser un manque d'oxygène dans le sang et soulager un essoufflement.</p>	<p>Hôpital</p> <p>EHPAD</p> <p>Domicile (+/- HAD)</p>
Alimentation artificielle 	<p>L'alimentation peut se faire par un tube utilisé pour essayer de vous nourrir si vous ne pouvez pas avaler.</p> <p>Il existe différents types d'alimentation :</p> <p>Le tube peut être placé par le nez (sonde naso-gastrique) et passe dans la gorge et l'estomac.</p> <p>Il peut également être placé dans l'estomac directement par un trou dans le ventre à la suite d'une intervention chirurgicale (gastrostomie).</p> <p>Il peut également s'agir d'une alimentation directement dans les veines (nutrition parentérale).</p> <p>Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une perte d'appétit (anorexie).</p>	<p>Hôpital</p> <p>EHPAD (+/- HAD)</p> <p>Domicile (+/- HAD)</p>
Hydratation artificielle 	<p>Cela consiste à apporter de l'eau par les veines.</p> <p>La perception de soif diminue avec l'âge, la grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif. Il existe un risque d'effets secondaires de l'hydratation avec un risque d'augmentation de l'encombrement, d'œdèmes des bras et des jambes et de vomissements.</p> <p>L'arrêt total de l'alimentation et l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. Ils sont considérés comme un traitement et peuvent être suspendus à visée de la non-obstination déraisonnable.</p>	<p>Hôpital</p> <p>EHPAD (+/- HAD)</p> <p>Domicile (+/- HAD)</p>

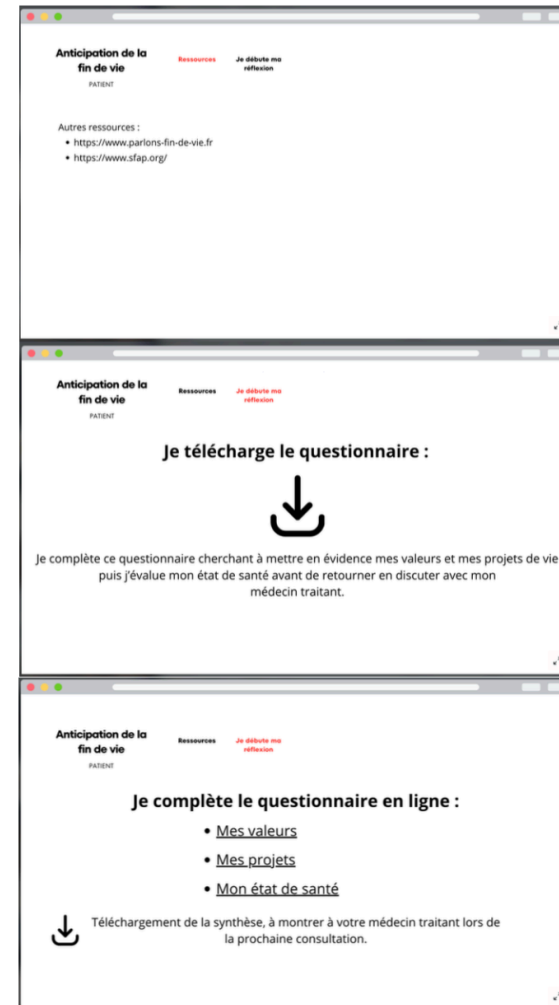
NSP : je ne sais pas, SCC : sous certaines conditions

**Annexe 1 : Schéma visuel du format de site proposé
(page accueil + accès médecin)**



Annexes du tour 2
uniquement, pour
schématiser format du site

Annexe 4 : Schéma visuel du format de site proposé (accès patient)



**Élaboration d'aide à la discussion anticipée sur la fin de vie, à destination du
médecin généraliste**

RÉSUMÉ

Introduction : En 2016, la loi Claeys-Leonetti renforce le rôle des médecins généralistes (MG) en créant un devoir d'information sur les droits des patients en fin de vie (FDV). Le droit des patients à écrire des directives anticipées est peu saisi. Plus que d'une mise à l'écrit de leurs volontés, ils témoignent d'une demande d'écoute. Une discussion anticipée sur la FDV permet une réduction de l'anxiété, la limitation des soins invasifs et l'amélioration de la qualité de soins de FDV. Les patients désignent les MG comme interlocuteurs privilégiés pour discuter de la FDV. Les MG sont en demande de ressources pour y parvenir. L'objectif de cette étude était de proposer les caractéristiques et le contenu d'aide à la discussion anticipée sur la FDV à destination du MG.

Méthode : Une recherche de consensus par méthode Delphi a été réalisée avec un panel de 17 MG. Le questionnaire initial s'inspirait de la démarche de la planification préalable des soins et d'éléments de la littérature. Il correspondait au cahier des charges constitué de 17 items sur les caractéristiques et le contenu de l'outil.

Résultats : Le cahier des charges a évolué en fonction des commentaires des experts jusqu'à l'obtention d'un consensus obtenu au bout de 3 tours, passant de 17 items initiaux à 15 items finaux. Trois items n'ont pas fait consensus, portant sur les préférences de soins et sur le repérage du moment opportun pour initier la discussion de la FDV.

Conclusion : L'outil permettrait de faciliter la discussion sur la FDV entre un MG et son patient au cabinet. Il serait intéressant de créer l'outil et de le tester en pratique.

Mots-clés : Fin de vie, médecine générale, planification préalable des soins, directives anticipées, méthode Delphi

Development of anticipatory discussion aids on end-of-life for general practitioners

ABSTRACT

Introduction : In 2016, the French Claeys-Leonetti law strengthened general practitioners' role (GP) by creating a duty to inform patients on their end-of-life (EOL) care. The patients don't usually use their right to write EOL care advance directives. Rather than putting their wishes in writing, they express a desire to be listened to. Early EOL care discussion reduce anxiety, limits invasive care and improves the EOL care. Patients identify GP as their preferred contacts for EOL care discussion. GPs are looking for resources to induce this discussion. The aim of this study was to propose the content of a tool to assist GP in the EOL care anticipatory discussion.

Method : Delphi consensus was carried out with a panel of 17 GP. The initial questionnaire was inspired by the advance care planning approach and literature's elements. The specifications consisted of 17 items on the characteristics and content of the tool.

Results : The specifications evolved according to the expert's comments, until a consensus was reached after 3 rounds, from 17 initial items to 15 final items. There was no consensus on 3 items, relating to care preferences and identifying the right time to initiate a EOL care discussion.

Conclusion : The tool would facilitate EOL care discussion between a GP and his patient in the office. It would be interesting to create the tool and test it in practice.

Keywords : End-of-life care, general practice, advance care planning, advance directives, Delphi method