

2018-2019

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine Générale

Validation par rondes Delphi d'une information orale brève sur les directives anticipées

HAMDAN Sarah

Née le 25 janvier 1991 à Châteaubriant (44)

Sous la direction de Monsieur le Docteur GUINEBERTEAU Clément
Et Madame le Docteur CADE Charline

Membres du jury

Monsieur le Professeur CONNAN Laurent	Président
Monsieur le Docteur GUINEBERTEAU Clément	Directeur
Madame le Docteur CADE Charline	Codirectrice
Monsieur le Professeur URBAN Thierry	Membre
Madame le Docteur ANGOULVANT Cécile	Membre

Soutenue publiquement le :
5 décembre 2019

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Sarah Hamdan
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 21/06/2019.

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine :

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUNAUT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine

KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérard	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan
BARBEROUSSE Michel
BRUNOIS-DEBU Isabelle
CHIKH Yamina
FISBACH Martine
O'SULLIVAN Kayleigh

Anglais
Informatique
Anglais
Économie-Gestion
Anglais
Anglais

Médecine
Médecine
Pharmacie
Médecine
Médecine
Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal
LAFFILHE Jean-Louis
MOAL Frédéric

Pharmacie Industrielle
Officine
Physiologie

Pharmacie
Pharmacie
Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)
HARDONNIERE Kevin
WAKIM Jamal (Mme)

Physiologie et communication cellulaire
Pharmacologie - Toxicologie
Biochimie et biomoléculaire

Pharmacie
Pharmacie
Médecine

AHU

BRIS Céline
LEROUX Gaël
BRIOT Thomas
CHAPPE Marion

Biochimie et biologie moléculaires
Toxico
Pharmacie Galénique
Pharmacotechnie

Pharmacie
Pharmacie
Pharmacie
Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume

Chimie

Pharmacie

REMERCIEMENTS

A mon président de jury, Monsieur le Professeur Laurent CONNAN,
Vous m'avez fait l'honneur de présider cette thèse et je vous en remercie. Merci pour vos enseignements. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A mes directeurs de thèse, Monsieur le Docteur Clément GUINEBERTEAU et Madame le Docteur Charline CADE,
Merci pour vos conseils et votre aide précieuse tout au long de l'élaboration de cette thèse. Merci pour vos soutiens et encouragements, travailler avec vous a été un plaisir. Trouvez ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Aux membres du jury, Monsieur le Professeur Thierry URBAN et Madame le Docteur Cécile AUGOULVANT,
Vous m'avez fait l'honneur de juger cette thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, et vous exprime ma gratitude.

Aux praticiens auprès desquels j'ai eu la chance de travailler,
Merci pour vos enseignements.

A mon oncle Adib, à qui je dédie ce travail,
Tu resteras un exemple de bonté et de générosité pour nous tous. Être ta nièce est une grande fierté pour moi. Ta bienveillance nous manquera.

A mes parents,
Merci d'avoir fait de moi ce que je suis devenue aujourd'hui. Merci de m'avoir toujours poussée, par votre amour, à donner le meilleur de moi-même.
A Papa, merci pour tes conseils qui se sont toujours avérés pertinents.
A Maman, merci pour ton écoute et ton soutien sans failles depuis toujours.

A ma sœur Leyla et à mon frère David,
Vous êtes mes modèles depuis ma tendre enfance. Si j'en suis là aujourd'hui c'est aussi parce que j'ai marché dans vos pas. Je suis fière d'être votre petite sœur.

A Victor et à Julie,
Merci pour votre présence et pour vos rires. C'est finalement vous qui m'avez supportée pendant mes années de concours.

Aux enfants, Yasmine, Nabil, Oscar, Ambre, Bianca et Elias,
Vous êtes mes rayons de soleil, les petits êtres les plus chers que j'ai au monde. Gardez pour toujours vos rires et votre joie de vivre.

A Damien,
Merci pour ton écoute et tout l'amour que tu me donnes. Être chaque jour à tes côtés est un festival de joie, de rires et de « prochains projets ». La route est encore longue, et j'en suis heureuse.

REMERCIEMENTS

A Colette, ma mamie de cœur,
Merci d'avoir forgé mes souvenirs de ma jeunesse. Avoir grandi à tes côtés a été une chance pour moi, et si j'en suis là aujourd'hui, c'est aussi grâce à toi.

A Haytham,
Merci pour les bons souvenirs que je garde en mémoire du temps où tu étais à la maison, et pour tous les bons moments que l'on passe désormais avec ta petite famille.

A Majed,
Un grand merci pour ta relecture critique de mon résumé. Je regrette que les distances ne nous permettent pas d'être aussi proches que dans notre jeunesse, mais je ne t'oublie pas et tu restes pour moi une des personnes les plus importantes dans mon cœur.

A Tonton Mahmoud, Tante Layla, Tante Nadia et Tante Houda, et à tous mes cousins du Liban,
Merci d'être vous, tout simplement. Merci pour ce cocon familial que vous représentez et dans lequel j'aime me retrouver avec vous.

A ma belle-famille,
Merci pour votre accueil si chaleureux au sein de votre famille et pour tous les bons moments déjà passés en votre compagnie, et ceux à venir.

A mes amis de médecine,
Cette longue route que sont les études médicales n'aurait pas eu la même saveur sans vous. Merci pour tous ces moments partagés, et aux autres à venir. Je vous adore.

Aux BDN,
Merci d'être présentes depuis aussi longtemps. Vous m'avez vue pour certaines grandir et évoluer, vous avez partagé avec moi des peines et des moments de joie. Merci pour cette amitié de longue date qui reste pour moi solide et sincère, malgré les distances et les obligations de chacune. Petite mention spéciale à Noémie : un grand merci d'avoir accepté de corriger mes fautes d'anglais !

Liste des abréviations

DA	Directives Anticipées
MG	Médecin Généraliste
HAS	Haute Autorité de Santé
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAD	Hospitalisation À Domicile

Plan

RESUME

MÉTHODES

- 1. Recrutement des experts**
- 2. Déroulement de l'étude**
 - 2.1. Elaboration du premier questionnaire
 - 2.2. Envoi des questionnaires
 - 2.3. Recueil des données
 - 2.4. Analyse des résultats
 - 2.5. Suite et fin des rondes Delphi

RÉSULTATS

- 1. Sélection du panel et déroulement des rondes**
- 2. Obtention d'un consensus**
- 3. Comparaison information initiale/information finale**
- 4. Analyse qualitative des commentaires**
 - 4.1. Commentaires sur les directives anticipées
 - 4.2. Commentaires sur la forme de l'information orale
 - 4.3. Commentaires sur le fond de l'information orale

DISCUSSION ET CONCLUSION

- 1. Rappel des résultats principaux**
- 2. La proactivité des médecins généralistes, source de discussion**
- 3. Au-delà de l'objectif de rédaction, un prétexte pour ouvrir la parole**
- 4. Le choix des mots : un souci de précision et une ambiguïté sur le niveau de détails de l'information**
- 5. Forces et limites**
- 6. Conclusion : implications pour la pratique**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

RESUME

Contexte : La loi Claeys-Leonetti de 2016 place le médecin généraliste (MG) au cœur du dispositif des directives anticipées (DA). En effet, c'est à lui d'en « informer ses patients sur la possibilité et les conditions de rédaction ». Cependant, il n'existe aucun consensus sur le contenu d'une information orale sur ce sujet, malgré les preuves de son effet bénéfique sur l'appropriation de la loi par les patients.

Objectif : L'objectif de cette étude était d'obtenir un consensus d'experts concernant le contenu d'une information orale brève sur les DA, qui puisse être délivrée par un MG de manière claire, loyale et appropriée auprès des patients consultant en dehors d'une consultation dédiée.

Méthode : Un panel de 13 experts a été interrogé selon la méthode Delphi, au moyen de questionnaires successifs administrés de manière individuelle et anonyme. Ces questionnaires étaient construits à partir d'un exemple d'information orale découpée en éléments de texte. Ces éléments étaient modifiés au cours des tours successifs en fonction des résultats obtenus aux questionnaires précédents, jusqu'à l'obtention d'une information consensuelle.

Résultats : Un consensus sur le contenu d'une information orale brève concernant les DA utilisable en médecine générale a été établi en 5 rondes Delphi. Les principales divergences entre les experts concernaient la forme incitative ou non de cette information, et le niveau de précision de son contenu.

Conclusion : Cette information orale brève permettrait aux MG d'ouvrir la discussion sur les souhaits relatifs à la fin de vie au cours d'une consultation tout-venant, première étape nécessaire au processus de cheminement autour des DA.

INTRODUCTION

Le dispositif des directives anticipées (DA) apparaît dans la législation française dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti ». Elles se définissent alors comme un **document écrit, daté et signé par une personne consciente indiquant ses souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitements.**

Une étude menée en 2011 par l'Observatoire National de la Fin de Vie (1), puis le rapport Sicard en 2012 (2), ont montré que la loi Leonetti était mal connue des patients et des équipes de soins, et donc mal et peu appliquée. Ainsi, seuls 2,5% des patients décédés avaient rédigé des DA (1). Ce défaut d'appropriation de la loi peut être expliqué par plusieurs facteurs. Le défaut d'information des patients est régulièrement démontré : dans une étude de 2013, 90% des patients interrogés ne connaissaient pas les DA (3). De manière symétrique, les travaux pointent régulièrement le défaut de formation des médecins. Dans une thèse de 2012 interrogeant 604 médecins généralistes (MG), 76% pensaient ne pas disposer de suffisamment d'informations concernant les DA (4).

Dans le prolongement de la loi de 2005, une deuxième loi dite Claeys-Leonetti a été adoptée le 2 février 2016. Cette nouvelle loi a modifié le statut des DA, en les rendant opposables à la décision médicale pour les patients en fin de vie (à l'exception de l'urgence vitale et dans le cas où elles paraîtraient « *non conformes à la situation médicale ou manifestement inappropriées* »). Par ailleurs, le texte a levé la durée de validité (versus 3 ans dans la loi Léonetti) même si les DA restent évidemment révisables à tout moment. La loi propose également la production d'un modèle de rédaction sur lequel les personnes peuvent s'appuyer. Enfin, elle situe désormais le MG au cœur du dispositif des DA puisqu'elle stipule que c'est à lui d'« *informer ses patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées* ».

Cependant, cette dernière exigence est actuellement difficilement applicable dans la pratique quotidienne de la médecine générale. Des études ont montré que le manque de connaissances sur les modalités de rédaction et sur la fin de vie en générale, le manque de temps et la difficulté à aborder le sujet auprès de leurs patients constituent autant de difficultés rencontrées par les MG (5). Afin de faciliter l'abord de la discussion sur la fin de vie, il semblerait qu'une information « grand public » aiderait à lever le tabou de la mort. Ensuite, les MG notaient le besoin d'une information succincte et pratique qu'ils pourraient retransmettre à leurs patients.

Afin d'aider les MG à aborder cette discussion, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en avril 2016 un document comportant des informations concernant l'intérêt des DA, les modalités de rédaction et de conservation, ainsi que des modèles de rédaction (6). Cependant, dans une étude de 2017 (7), des MG d'Ille-et-Vilaine interrogés sur l'intérêt de cet outil évoquaient un frein non négligeable à l'utilisation de ce document de 11 pages dans la pratique de la médecine générale : le temps. En effet, la remise d'un tel document en consultation n'est qu'un support et des explications complémentaires doivent nécessairement être apportées au patient.

Une étude de 2014 a montré l'effet bénéfique d'une information orale sur le taux d'intention de rédaction des DA : celui-ci augmentait significativement de 0 à 14.6% deux mois après une « intervention brève » sur les DA auprès des patients (8). Pour autant, il n'existe actuellement pas de consensus sur un contenu d'une information orale, claire, loyale et appropriée, adaptée au temps de la consultation de médecine générale concernant les DA. Un moyen efficace pour obtenir un consensus serait d'utiliser la méthode Delphi (9).

Encadré 1 : Fondements de la méthode Delphi (9)

- Le **jugement d'un groupe** a plus de valeur qu'un jugement individuel.
- Des **convergences d'opinion** sont mises en évidence à partir du jugement et de l'expérience du groupe, à défaut d'une unanimité impossible à obtenir en l'absence de preuves scientifiques.
- L'**anonymat des experts** les uns avec les autres permet d'éviter les dominations de type « leader d'opinion ».
- La **simultanéité des réponses** au cours de tours successifs également appelés « rondes ».
- La **rétroaction des données** permise par une synthèse de réponses du groupe (cf. Tableau I).

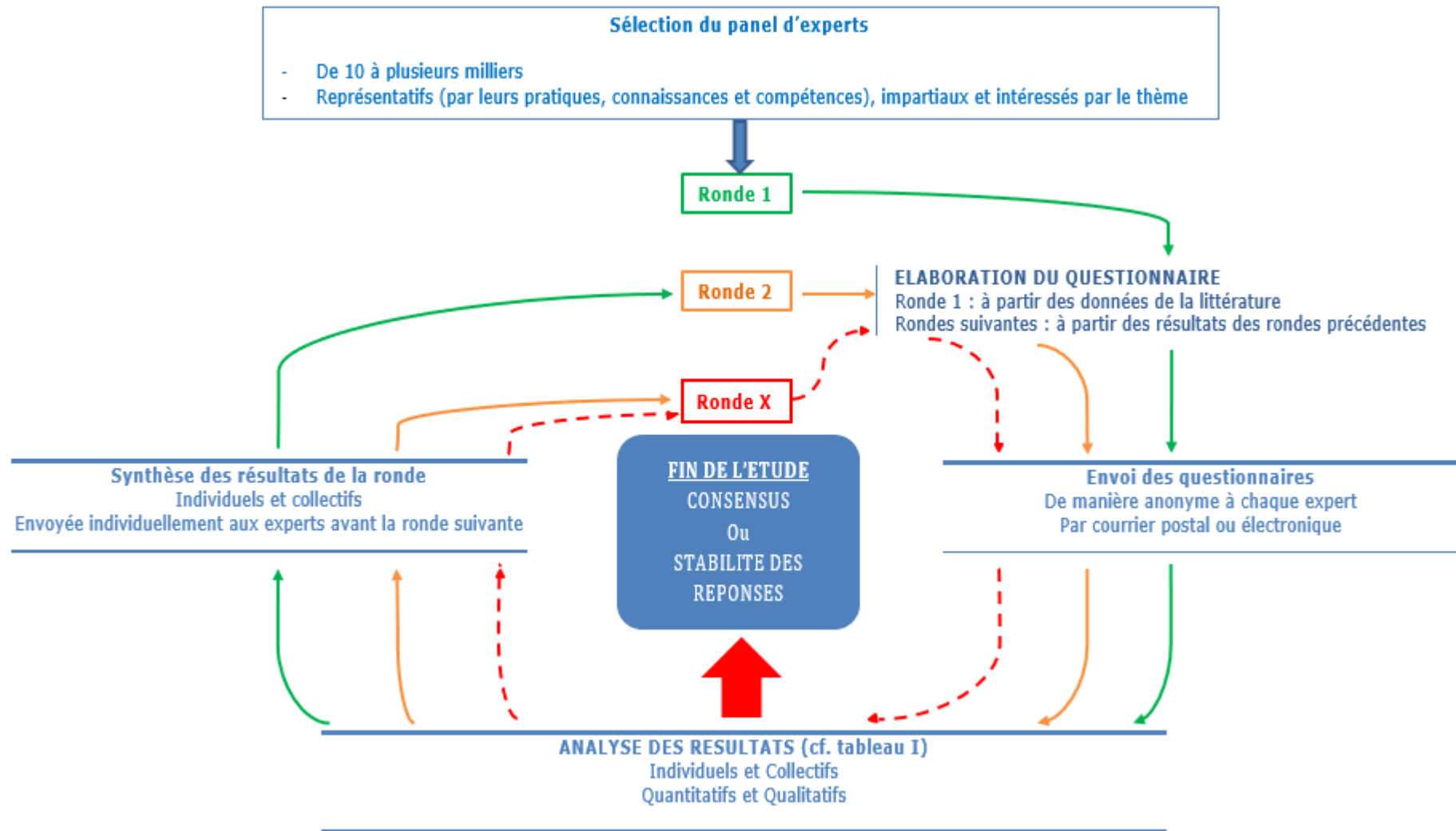


Figure 1 : La méthode Delphi : déroulement des rondes successives, du choix des experts à l'obtention d'un consensus (9)

Tableau I : Analyse et interprétation des résultats par la méthode Delphi (9)

<p>ANALYSE QUANTITATIVE INDIVIDUELLE</p> <p>A chaque tour, pour chaque proposition et par chaque expert :</p> <p>Attribution d'un score de 1 à 9</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 = niveau d'accord le plus faible - 9 = niveau d'accord le plus fort <p>NIVEAU D'ACCORD PERSONNEL</p>	<p>ANALYSE QUANTITATIVE COLLECTIVE</p> <p>A chaque tour, pour chaque proposition et par chaque expert :</p> <p>Calcul par les organisateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Du score médian - Des mesures de dispersion des scores extrêmes ([1-3] et [7-9]) <p>NIVEAU D'ACCORD DU GROUPE</p>
<p>ANALYSE QUALITATIVE INDIVIDUELLE</p> <p>A chaque tour, pour chaque proposition et par chaque expert :</p> <p>Possibilité de rédaction, de manière anonyme, d'un commentaire libre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proposition de reformulation - Demande de reformulation par les organisateurs - Commentaire sur le sujet 	<p>ANALYSE QUALITATIVE COLLECTIVE</p> <p>A la suite de la diffusion de la synthèse entre chaque ronde :</p> <p>Possibilité pour les experts de revenir sur leur propre évaluation à la lumière des réponses données par les autres participants (= rétroaction des données).</p>
<p>INTERPRETATION</p> <p><u>Proposition validée</u> : score médian ≥ 7 en l'absence de désaccord. → La proposition est retirée du questionnaire au tour suivant.</p> <p><u>Proposition rejetée</u> : score médian ≤ 3 en l'absence de désaccord. → La proposition est retirée du questionnaire au tour suivant.</p> <p><u>Désaccord</u> : $\geq 30\%$ des scores individuels [1-3] ET $\geq 30\%$ des scores individuels [7-9]. → La proposition est modifiée en fonction des commentaires avant d'être réintégrée au questionnaire du tour suivant.</p> <p><u>Proposition équivoque</u> : score médian [4-6]. → La proposition est modifiée en fonction des commentaires avant d'être réintégrée au questionnaire du tour suivant.</p>	

L'objectif de cette étude était d'obtenir, par la méthode Delphi, un consensus d'experts concernant le contenu d'une information orale brève, claire, loyale et appropriée, à propos des DA, qui puisse être délivrée par un MG auprès des patients consultant en dehors d'une consultation dédiée.

MÉTHODES

1. Recrutement des experts

Un panel d'au moins 10 experts est nécessaire à l'obtention d'un consensus par la méthode Delphi (9). Il était composé majoritairement de MG car cette étude implique essentiellement leur pratique. Certains avaient également des activités de coordonnateurs en EHPAD ou en HAD. Etaient recrutés également des médecins travaillant dans les réseaux de soins palliatifs, des médecins hospitaliers intéressés par le sujet, un juriste, un psychologue et un responsable d'association de patients. Les experts ont été invités individuellement à participer à l'étude par courrier électronique à partir d'une boîte mail universitaire. En l'absence de réponse après une relance par mail, ils étaient contactés par téléphone, pour obtenir soit leur accord, soit la cause de leur refus. Ils sont restés anonymes les uns avec les autres.

2. Déroulement de l'étude

2.1. Elaboration du premier questionnaire

La première version de l'information orale brève a été élaborée à partir du document destiné aux patients édité par la HAS (6). Cette première version, découpée en 25 éléments de texte, a permis la construction du premier questionnaire envoyé aux experts (annexe I). Le questionnaire, élaboré grâce au logiciel LimeSurvey, permettait aux experts d'attribuer pour chacun des 25 éléments une note allant de 1 à 9 (1 étant le niveau d'accord le plus faible avec la proposition et 9 le niveau d'accord le plus fort). Ils pouvaient également déposer un commentaire s'ils le souhaitaient (soit un commentaire libre, soit une proposition ou une demande de reformulation). Les initiales demandées en fin de questionnaire permettaient de les identifier.

2.2. Envoi des questionnaires

Les questionnaires étaient envoyés par courrier électronique de manière individuelle. En l'absence de réponse, 2 relances étaient envoyées par courrier électronique à J7 et J14, suivies d'un rappel téléphonique à J18. Chaque tour était clôturé à J21. Les experts n'ayant pas retourné leur questionnaire étaient exclus de l'étude aux tours suivants.

2.3. Recueil des données

Pour chaque tour, les scores et commentaires individuels de chaque expert étaient recueillis sur une feuille EXCEL. Y était reporté de plus pour chaque élément : les scores médians, les pourcentages des scores extrêmes (compris entre 1 et 3 et entre 7 et 9), le nombre de demande de reformulation (incluant les propositions de reformulation), et une synthèse des commentaires.

2.4. Analyse des résultats

Les éléments avec un score médian supérieur à 7, moins de 30% des réponses comprises entre 1 et 3 inclus et moins de 2 demandes de reformulation par les experts obtenaient un **accord**.

Les éléments avec un score médian inférieur à 3 et moins de 30% des réponses comprises entre 7 et 9 inclus obtenaient un **refus**.

Les éléments ne remplissant pas ces conditions étaient considérés comme **équivoques**.

Parmi eux, les éléments avec un score médian supérieur à 7 et moins 30% des réponses comprises entre 1 et 3 inclus, mais avec au moins 2 demandes de reformulation par les experts étaient classés en "**reformulation possible**". Les éléments avec un score médian entre 4 et 7 inclus, ou un score médian supérieur à 7 mais avec plus de 30% des réponses comprises entre 1 et 3 et plus de 30% des réponses comprises entre 7 et 9 étaient classés en "**reformulation nécessaire**".

Ces résultats étaient analysés en triple lecture. Les éléments obtenant un accord n'étaient pas reformulés. Les éléments obtenant un refus étaient supprimés. Pour les

éléments en “reformulation possible”, une reformulation pouvait être proposée si les commentaires des experts le permettaient. Pour les éléments en “reformulation nécessaire”, la reformulation était obligatoire pour le tour suivant.

A partir du tour 2, un élément non reformulé au tour précédent obtenant un accord était **validé par consensus** (la validation en 2 tours permettait aux experts de modifier leur note selon les avis donnés par les autres experts au tour précédent, selon le principe de la rétroaction des données). Un élément dont les résultats ne variaient pas d’un tour à l’autre malgré les reformulations pouvait être validé par les organisateurs si les commentaires étaient jugés peu évolutifs (**validation par stabilité**).

2.5. Suite et fin des rondes Delphi

Avant chaque nouveau tour, un tableau récapitulatif comprenant la synthèse des résultats du groupe (score médian, pourcentages des scores extrêmes, nombre de demande de reformulation, synthèse des commentaires et statut de l’élément à la fin de l’analyse), ainsi qu’un rappel des réponses individuelles données par l’expert était envoyé individuellement à chaque expert.

Un nouveau questionnaire était élaboré sur LimeSurvey après reformulation des éléments concernés. Chaque élément non validé était de nouveau soumis au jugement des experts, de la même manière qu’au premier tour.

L’étude s’est arrêtée lorsque tous les éléments ont été validés, permettant d’obtenir une information orale consensuelle.

RÉSULTATS

1. Sélection du panel et déroulement des rondes

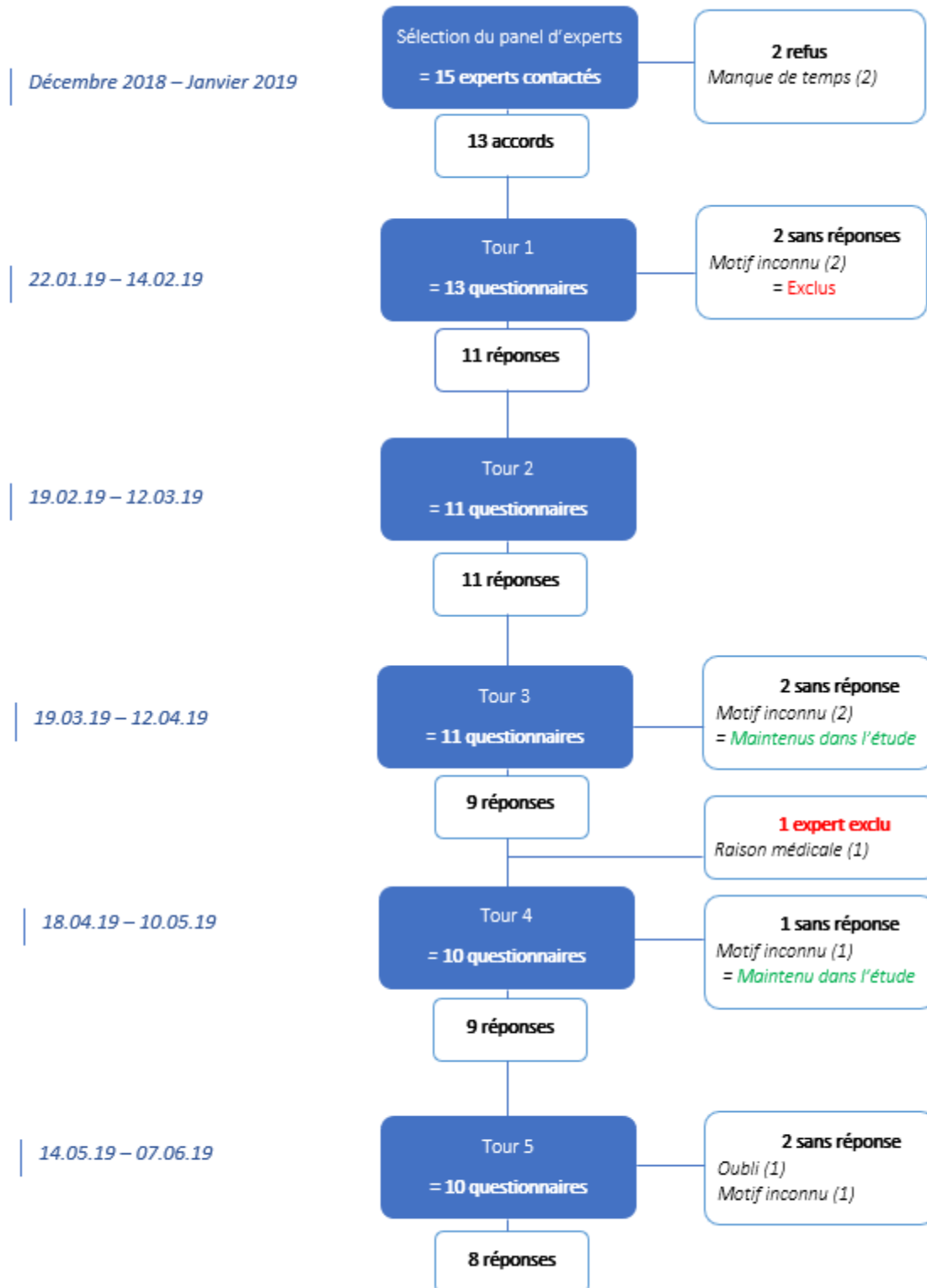


Figure 2 : Flowchart des rondes Delphi.

Les experts ont été sélectionnés selon leurs caractéristiques socio-professionnelles et démographiques, décrites dans le tableau II.

Tableau II: Données socio-professionnelles et démographiques des experts.

<i>Expert</i>	<i>Profession</i>	<i>Compétence Spécifique</i>	<i>Nombre de patients par jour</i>	<i>Lieu d'activité</i>	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>
E01	Médecin Généraliste	Activité en hôpital local	35	Rural	Homme	>60
E02	Médecin Généraliste	Gériatrie	27	Urbain	Homme	30-39
E03	Médecin Généraliste	Pédiatrie	20	Semi-rural	Femme	30-39
E04	Médecin Généraliste	Gynécologie/Pédiatrie	35	Rural	Femme	>60
E05	Médecin Généraliste	Activité en HAD	22	Urbain	Homme	40-49
E06	Médecin Généraliste	Coordinateur d'EHPAD	25	Rural	Homme	>60
E07	Médecin Généraliste	Gynécologie/Pédiatrie	27	Urbain	Femme	30-39
E08	Médecin Généraliste	Coordinateur en HAD	DM	Urbain	Homme	>60
E09	Médecin d'Equipe Mobile de Soins Palliatifs		NC	NC	Homme	NC
E10	Médecin Spécialiste d'organe	Soins palliatifs	NC	NC	Homme	NC
E11	Psychologue	Equipe Mobile de Soins Palliatifs	NC	NC	Femme	NC
E12	Représentant d'usagers	Usagers retraités	NC	NC	Homme	NC
E13	Avocat	Droit de la santé et de la fin de vie	NC	NC	Femme	NC

Légende : NC : non concerné ; DM : donnée manquante

Huit experts sur 13 étaient MG, aux caractéristiques socio-démographiques et activités variées.

A partir du troisième tour, les experts ne répondant pas au questionnaire ont été maintenus dans l'étude pour obtenir un nombre de réponses suffisant. Ces experts réinclus étaient différents à chaque tour sauf un qui n'a plus retourné de réponse jusqu'à la fin de l'étude.

2. Obtention d'un consensus

Le tableau III montre les résultats obtenus pour chaque élément au fil des tours, et les décisions de reformulation ou non par les organisateurs pendant les inter-tours.

Il montre que **15 éléments de texte sur les 25 de l'information orale initiale (soit 60%) ont été validés dès le tour 2**, sans avoir subi de modification. Un des éléments

a nécessité une reformulation en 2 nouveaux éléments (13a et 13b). Deux éléments sur les 26 ont été validés par stabilité. A l'issue du tour 5, tous les éléments étaient validés.

Tableau III : Modifications et modes de validation des éléments.

Élément	Tour 1	Inter tour 1	Tour 2	Inter tour 2	Tour 3	Inter tour 3	Tour 4	Inter tour 4	Tour 5
1	RP	O	VC						
2	A	O	VC						
3	RP	O	VC						
4	A	O	VC						
5	RP	N	RP	N	A	O	VC		
6	RP	N	RP	N	RP	Formulation du tour 2	RP	VS	
7	RN	N	RP	O	VC				
8	RP	N	RP	N	RP	O	RP	VS	
9	RP	N	A	O	VC				
10	A	O	VC						
11	A	O	VC						
12	A	O	VC						
13	RN	N	RP	N (13a)	RN	N	RP	O	VC
				N (13b)	A	O	VC		
14	A	O	VC						
15	RP	O	VC						
16	A	O	VC						
17	A	O	RP	N	A	O	VC		
18	A	O	VC						
19	RP	N	RP	N	RP	O	VC		
20	A	O	VC						
21	RP	O	VC						
22	RP	N	RP	N	A	O	VC		
23	A	O	VC						
24	A	O	VC						
25	A	O	RP	N	RP	Suppression du dernier groupe de mot	VC		

Légende

A = Accord

RP = Reformulation Possible

VC = Validation consensuelle

O = Pas de reformulation

RN = Reformulation Nécessaire

VS = Validation pas stabilité

N = Nouvelle formulation

3. Comparaison information initiale/information finale

Le tableau IV compare chaque élément de texte avant et après les rondes Delphi.

Tableau IV: Comparaison des informations orales initiale et finale (les différences apparaissent en gras).

N°	Information initiale	Information finale	Tour de validation	Mode de validation	Résultats obtenus au tour de validation			
					Médiane	% [7-9]	% [1-3]	Nombre demande de reformulation
1	Vous avez la possibilité de rédiger des directives anticipées.	Vous avez la possibilité de rédiger des directives anticipées.	2	VC	9	72.7	0.0	1
2	Il s'agit d'un document écrit,	Il s'agit d'un document écrit,	2	VC	9	100.0	0.0	1
3	que vous pouvez rédiger pour exprimer vos volontés	que vous pouvez rédiger pour exprimer vos volontés	2	VC	9	90.9	0.0	1
4	concernant les décisions médicales que les médecins devront prendre	concernant les décisions médicales que les médecins devront prendre	2	VC	8	81.8	0.0	1
5	si jamais vous étiez dans l'incapacité de vous exprimer.	si vous étiez dans l'incapacité de vous exprimer ou en cas de perte de vos capacités de réflexion.	4	VC	9	88.9	0.0	0
6	Vous pouvez y préciser tous vos souhaits concernant les traitements et actes médicaux qui seront ou non engagés, limités, ou arrêtés.	Vous pouvez y préciser tous vos souhaits concernant les traitements et actes médicaux qui seront ou non engagés voire arrêtés.	4	VS	9	88.9	11.1	2
7	Ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,	C'est une proposition, pas une obligation,	3	VC	9	77.8	0.0	1
8	et il est bien sûr difficile d'envisager à l'avance cette situation,	et il est difficile d'envisager dès maintenant une telle situation	4	VS	8	66.7	11.1	4

9	mais il est important d'y réfléchir	mais il est important d'y réfléchir à l'avance	3	VC	9	100.0	0.0	0
10	car la fin de vie peut arriver à l'issue d'une maladie grave mais aussi après un accident.	car la fin de vie peut arriver à l'issue d'une maladie grave mais aussi après un accident.	2	VC	9	90.9	0.0	1
11	Dans ce cas, si vous vous retrouvez dans l'incapacité d'exprimer vos volontés mais que vous avez rédigé des directives anticipées, les médecins qui vous prendront en charge pourront connaître vos volontés et devront les appliquer.	Dans ce cas, si vous vous retrouvez dans l'incapacité d'exprimer vos volontés mais que vous avez rédigé des directives anticipées, les médecins qui vous prendront en charge pourront connaître vos volontés et devront les appliquer.	2	VC	9	90.9	9.1	1
12	C'est en effet une obligation pour les professionnels de santé de respecter vos directives anticipées si elles existent,	C'est en effet une obligation pour les professionnels de santé de respecter vos directives anticipées si elles existent,	2	VC	9	100.0	0.0	0
13 13a	sauf en situation d'urgence ou si elles paraissent non conformes à votre situation médicale.	sauf en cas de risque de décès imminent, le temps que l'équipe médicale comprenne votre situation et vos souhaits	5	VC	8	87.5	12.5	1
13b		ou si elles paraissent inadaptées à votre situation médicale, auquel cas le médecin devra justifier sa décision dans votre dossier médical après discussion collégiale incluant votre personne de confiance et vos proches.	4	VC	9	88.9	0.0	1
14	Avant de rédiger vos directives anticipées, vous pouvez en discuter avec votre famille et vos proches,	Avant de rédiger vos directives anticipées, vous pouvez en discuter avec votre famille et vos proches,	2	VC	9	100.0	0.0	1
15	et bien sûr avec moi (le médecin généraliste) pour que je vous aide à envisager les différentes situations qui peuvent se présenter en fin de vie,	et bien sûr avec moi (le médecin généraliste) pour que je vous aide à envisager les différentes situations qui peuvent se présenter en fin de vie,	2	VC	9	100.0	0.0	1
16	ce qui permet d'anticiper certaines décisions médicales à prendre ou à ne pas prendre.	ce qui permet d'anticiper certaines décisions médicales à prendre ou à ne pas prendre.	2	VC	9	90.9	0.0	0
17	Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, qui est une personne désignée par écrit, et qui sera en mesure de témoigner vos volontés si vous n'en êtes plus capable.	Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, qui est la personne désignée par écrit, et qui sera en mesure de témoigner de vos volontés si vous n'en êtes plus capable.	4	VC	9	88.9	11.1	0
18	Une fois rédigées, les directives anticipées sont valables sans limite de temps	Une fois rédigées, les directives anticipées sont valables sans limite de temps	2	VC	9	100.0	0.0	0

19	mais vous pouvez à tout moment les modifier dans le sens que vous souhaitez.	mais il est important d’y réfléchir régulièrement et de les modifier voire les annuler si vous le souhaitez en fonction de l’évolution de votre état de santé et de vos souhaits.	4	VC	9	100.0	0.0	1
20	S'il existe plusieurs directives anticipées, les plus récentes seront prises en compte.	S'il existe plusieurs directives anticipées, les plus récentes seront prises en compte.	2	VC	9	100.0	0.0	0
21	Vous pouvez conserver vos directives anticipées où vous voulez, l'important est qu'elles soient facilement accessibles :	Vous pouvez conserver vos directives anticipées où vous voulez, l'important est qu'elles soient facilement accessibles :	2	VC	9	100.0	0.0	0
22	informez, si vous le souhaitez , vos proches et/ou moi (le médecin généraliste) de leur existence et du lieu de conservation,	Il est important d’informer vos proches et/ou moi (le médecin généraliste) de leur existence et du lieu de conservation, leur en donner une copie et/ou les inclure dans votre Dossier Médical Partagé	4	VC	9	88.9	0.0	1
23	afin que le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de votre fin de vie puisse connaître vos souhaits et les mettre en œuvre.	afin que le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de votre fin de vie puisse connaître vos souhaits et les mettre en œuvre.	2	VC	9	90.9	0.0	1
24	Je rappelle que rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation, ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,	Je rappelle que rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation, ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,	2	VC	9	100.0	0.0	0
25	et dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour prendre les décisions les plus proches de ce que vous auriez souhaité.	et dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour prendre les décisions les plus proches de ce que vous auriez souhaité en sollicitant vos proches, dans le respect de votre personne.	4	VC	9	88.9	0.0	1

Légende :

% [7-9] : pourcentage des réponses individuelles comprises entre 7 et 9 inclus

% [1-3] : pourcentage des réponses individuelles comprises entre 1 et 3 inclus

VC : validation consensuelle

VS : validation par stabilité

4. Analyse qualitative des commentaires

4.1. Commentaires sur les directives anticipées

L'information sur les DA était considérée comme « [...] *une occasion de discuter « oralement » de ses souhaits pour sa fin de vie même si on ne formalise pas de document écrit à l'arrivée* » (E09).

La rédaction des DA peut nécessiter des aides techniques « *Un guide d'aide à la rédaction est disponible sur un site sécurisé* » (E12) ou humaines, incarnées notamment par la personne de confiance « *en cas d'impossibilité physique de les rédiger vous-même, une ou plusieurs personnes de confiance peuvent les rédiger selon vos souhaits* » (E01).

Concernant les modalités de conservation des DA, les experts suggéraient « [...] *qu'elles soient disponibles dans le dossier médical ?* » (E08) et évoquaient l'« *intérêt du Dossier Médical Partagé facilement accessible à l'équipe médicale* » (E12).

Les experts rappelaient le caractère opposable des DA, qui s'imposent à « *l'équipe médicale [qui] aura l'obligation de respecter [les] DA* » (E01), dans le respect de la loi française : « *Ajouter dans le respect des textes légaux en vigueur* » (E12). Par ailleurs, un des experts rappelait le caractère collégial des décisions médicales « *Quid de la décision collégiale ?* » (E09).

4.2. Commentaires sur la forme de l'information orale

L'analyse des commentaires pointait un désaccord concernant la forme que devait prendre l'information orale sur les DA. En effet, certains experts prônaient un discours incitatif à leur rédaction « *il faut inciter les gens à donner leurs directives* » (E04), alors que d'autres s'inquiétaient d'une potentielle source d'angoisse pour les patients « *"Ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée" [...] de les imaginer, car cela peut être perturbant, voire angoissant de penser à cette situation* » (E10).

Les 2 experts défendant le plus un discours incitatif étaient des MG (E01 et E04). Ces derniers jugeaient les DA écrites plus importantes que des souhaits exprimés à l'oral car elles permettent d'éviter les discordances entre les proches en cas d'incapacité pour le patient de s'exprimer « *il est important de rédiger des DA car des avis peuvent être divergents au sein de l'entourage familial* » (E01). Ils préconisaient également l'anticipation de la fin de vie afin de prévenir des situations que le patient n'aurait pas souhaité : « *[...] si les directives paraissent inadaptées à la situation, c'est que les bonnes questions n'ont pas été posées. Ou que toutes les situations n'ont pas été considérées* » (E04).

Les autres MG interrogés étaient plus tempérés dans le degré de proactivité qu'ils devaient avoir dans leur discours sur les DA, mais aucun n'était réticent envers ce dispositif. L'expert émettant le plus de réserves à son encontre était le médecin spécialiste d'organe (E10), qui soulignait les difficultés à anticiper la fin de vie : « *"Ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée" [...] de les exprimer, car il est difficile de clarifier par écrit des idées.* (E10) »

4.3. Commentaires sur le fond de l'information orale

Les experts revenaient sur l'« *Importance de préciser les limites* » des DA (E08). Ils insistaient notamment sur les définitions des termes employés « *cela semble nécessaire de préciser ce qu'est une situation d'urgence ou ce qui peut sembler non conforme à la situation médicale* » (E03). La principale problématique était l'obtention d'une définition de l'urgence vitale dans le cadre d'une fin de vie « *Difficile de bien formuler car la fin de vie aboutit aussi à un décès, mais ce n'est pas une situation d'urgence vitale pour le médecin. Comment va l'interpréter le patient ?* » (E08), et de ce qu'est une situation de fin de vie « *État pauci-relationnel = fin de vie ?* » (E09).

Enfin, certains experts demandaient que les actes médicaux qui peuvent être pratiqués sur des patients incapables d'exprimer leurs volontés soient précisés « *Il faudrait ajouter une seconde proposition "6 bis" pour être plus explicite.* » (E09). En effet, ils

relevaient qu'« *il est très difficile pour un patient de se prononcer sur tel ou tel acte, sans avoir les connaissances médicales requises* » (E03). Il a été souligné que le MG « *peut aider à envisager les différents cas de figures* » (E12).

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Rappel des résultats principaux

Un consensus sur une information orale brève concernant les DA utilisable par le MG a été obtenu en 5 rondes Delphi. 60% des éléments initiaux ont été validés sans modification. Deux des 26 éléments finaux ont été validés par stabilité devant des scores stables au fil des tours et des commentaires peu évolutifs (d'ordre syntaxiques ou proposant des formulations précédemment invalidées).

2. La proactivité des médecins généralistes, source de discussion

La forme de l'information orale sur les DA partageait les experts. Le discours du MG doit-il être ou non incitatif ? Dans notre étude, les experts en faveur d'une information incitant à la rédaction étaient majoritairement des MG. Ces résultats concordent avec une étude menée auprès de MG, dont 70% jugeaient les DA utiles pour leur pratique (5). A l'inverse, une étude menée auprès de médecins hospitaliers a mis en avant les limites ressenties par ces médecins, à l'origine de réticences envers les DA : un manque de connaissances, des réserves sur leur rôle par rapport à ce dispositif et des doutes quant à sa mise en œuvre en pratique (10).

La proactivité des MG peut venir du fait qu'ils se sentent légitimes pour diffuser l'information sur les DA (11), par la relation de confiance établie avec leurs patients. Cependant, cette relation de confiance et de proximité peut constituer un frein à la discussion sur les DA (12). En effet, ils peuvent éviter le sujet de peur qu'aborder la mort fragilise cette relation ou génère une angoisse chez leurs patients.

Par ailleurs, les MG peuvent éviter le sujet par crainte de ne pas avoir les connaissances nécessaires pour répondre aux éventuelles interrogations de leurs patients sur les

options qui pourraient s'offrir à eux en situation de fin de vie (12). En effet, ils estiment avoir un manque de formation responsable du cercle vicieux suivant (figure 3) :

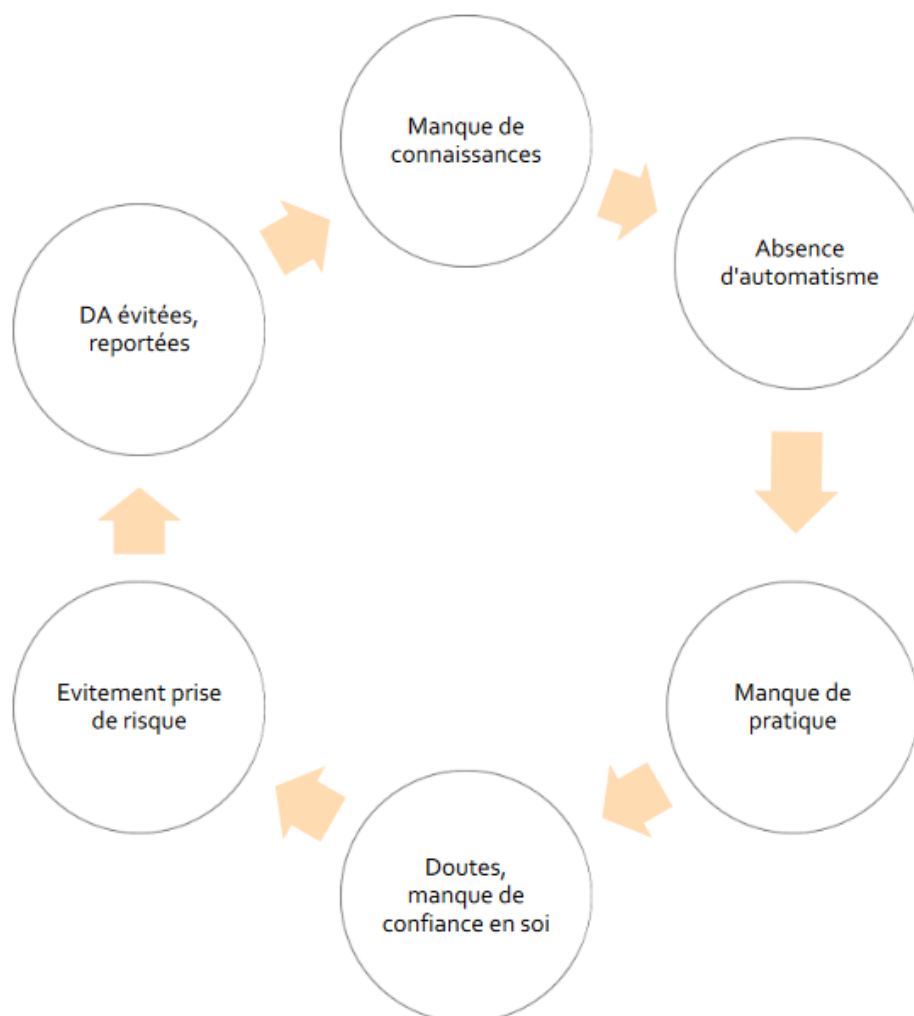


Figure 3 : Méconnaissance et manque d'expérience, le cercle vicieux. (12)

Afin de rompre ce cercle vicieux, une systématisation de l'information à l'ensemble de la patientèle, en étant attentif au profil psychologique des patients, permettrait de rendre la discussion sur les DA moins exceptionnelle en facilitant le dialogue et en levant le tabou de la mort.

3. Au-delà de l'objectif de rédaction, un prétexte pour ouvrir la parole

Le temps d'information sur les DA est une occasion de parler « oralement » des souhaits pour la fin de vie, même s'il n'aboutit pas à une rédaction. Cette idée rejoint celle de l'HAS qui rappelle dans son document sur les DA destiné aux professionnels de santé

que « *la finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement des DA* » (13).

La systématisation d'une information sur les DA associée à des supports écrits tels que les documents HAS (6) constituent des outils facilitant l'abord de la question de la fin de vie. Les MG reconnaissent que même si l'évocation des DA n'aboutit pas à leur rédaction, elle permet au moins de recueillir un état d'esprit du patient sur sa situation médicale et ses souhaits concernant la fin de vie (11).

Par ailleurs, une étude évaluant les impacts d'une telle information sur les patients montrait que les investigateurs surévaluaient systématiquement le niveau d'anxiété générée aux patients par leur intervention (14). De plus, il a été démontré qu'une discussion sur la fin de vie faite de manière anticipée procure un apaisement émotionnel chez les patients et facilite la communication avec leurs proches (15).

L'essentiel de cette information semble résider dans la libération de la parole du patient. C'est pourquoi certains auteurs craignent l'utilisation d'outils tels que des formulaires pré-remplis qui pourraient limiter les démarches de réflexion et d'échange essentiels à l'émergence de la parole du patient (16).

4. Le choix des mots : un souci de précision et une ambiguïté sur le niveau de détails de l'information

Afin d'aider au mieux les patients à exprimer leurs volontés, le MG se doit de délivrer une information claire. Ceci transparaît dans notre analyse des commentaires par des discussions sur des détails terminologiques montrant une volonté de précision de la part des experts. Le meilleur exemple est la validation par stabilité de l'élément de texte 8, malgré 4 demandes de reformulation. Au fil des tours, malgré des notes pouvant le valider, les experts ont émis des demandes de reformulation d'ordre syntaxique (« *Je mettrais un point [...]. Je supprimerais le 'et'* » (E05)). De plus, les experts soulignaient l'importance de bien définir chaque terme, et le développement des définitions des actes médicaux en fin de vie.

Cette quête de précision unanime des experts est-elle la conséquence d'une perte de vue de l'objectif du travail, à savoir l'élaboration d'une trame pour une information orale possiblement modulée par les praticiens, ou estimaient-ils que les enjeux soulevés par ce sujet nécessitaient une information rigoureuse et immuable ?

Ces demandes de précision peuvent renvoyer aux freins déjà évoqués à l'abord de la question de la fin de vie. Par crainte de ne pas avoir les connaissances requises, ou de ne pas obtenir un contenu de DA assez précis (12), les MG ne s'accrochent-ils pas à un outil excessivement complet comme moyen de défense afin de pallier à leurs lacunes et aborder un sujet aussi imprévisible que la fin de vie ? En effet, les MG caractérisent les DA comme un « *cadre* » qui « *rassure* », rendant les « *situations plus confortables* » (11). L'abord de ce sujet peut être une source d'angoisse pour les médecins. D'une part, il peut leur être difficile de dialoguer sur la fin de vie et donc sur les limites de leurs actions. D'autre part, des auteurs ont montré que les MG gèrent les situations de fin de vie au travers de leur propre expérience professionnelle voire personnelle (17). Parler des DA confronterait le MG à sa propre finitude. **Partant de ces hypothèses, cette information orale pourrait constituer un support contra-phobique permettant au MG de s'y lancer, tout en lui évitant de perdre le contrôle par une implication émotionnelle trop importante.**

Mais l'information doit-elle être aussi précise pour chaque patient ? Il semblerait que le niveau de précision soit à moduler selon la personnalité de chaque patient et le type de relation médecin-malade. En effet, les patients s'inscrivant dans une relation paternaliste avec leur MG ont besoin de plus de précisions afin de les aider à se projeter que les profils plus indépendants qui accueillent cette information plus sereinement (14).

5. Forces et limites

Au cours de l'étude, le nombre d'experts répondant aux questionnaires a chuté sous la barre minimale des 10, probablement en lien avec une lassitude du panel due à la méthodologie Delphi s'étalant dans la durée. De plus, 2 des 26 éléments constituant

notre information orale finale ont été validés par stabilité, impliquant le jugement subjectif des organisateurs et constituant un potentiel biais. Par ailleurs, le consensus obtenu est issu d'une convergence d'opinions, qui n'est pas gage de vérité. Pour autant, cela repose sur la méthode Delphi qui est fondée sur l'idée que le jugement d'un groupe a plus de valeurs qu'un jugement individuel.

Pour autant, l'étude dispose d'une bonne validité interne. Le calendrier a été respecté à chaque ronde. En diminuant ainsi le délai de réponse entre deux tours, le risque de lassitude des experts était limité et une relative simultanéité des réponses, premier pilier de la méthode Delphi, était assurée. Par ailleurs, les experts recevaient au début de chaque ronde un tableau récapitulatif des résultats de la ronde précédente, leur permettant d'adapter leurs réponses à la lumière des commentaires émis par les autres experts. Ainsi, la rétroaction, deuxième pilier de la méthode Delphi, était rendue possible. L'anonymat des experts entre eux était respecté (troisième pilier de la méthode Delphi), limitant l'effet « leader d'opinion » et favorisant le jugement du groupe plutôt qu'un jugement individuel. De plus, notre étude trouve sa force dans la pluridisciplinarité du panel, incluant tous les acteurs concernés.

Enfin, alors que la littérature ne propose pas de contenu pouvant constituer l'information orale minimale sur les DA, compatible avec l'exercice de médecine générale, nous avons obtenu, au moyen d'une méthode originale, un outil adapté à la consultation de MG par sa durée (< 5 minutes) et par son contenu (plus de la moitié des experts étaient MG).

6. Conclusion : implications pour la pratique

Afin de limiter les implications émotionnelles du médecin et du patient, certains auteurs proposent une discussion sur les DA en plusieurs temps, en y revenant régulièrement (12). Cela permettrait aussi au patient de faire son propre cheminement sur ses souhaits concernant sa fin de vie et de les faire évoluer en fonction de sa situation médicale.

L'information orale brève sur les DA établie par notre étude constituerait la première étape du processus, permettant aux MG d'ouvrir la discussion sur les souhaits relatifs à la fin de vie au sein d'une consultation tout-venant, en un temps acceptable dans une consultation de médecine générale. Les MG pourront l'utiliser et l'adapter selon le lien qu'ils auront établi avec leur patient, au moment qu'ils jugeront opportun, en fonction des histoires de vie et de maladie de leurs patients et de leurs proches.

Cette étude est un prélude, il convient maintenant de tester sa faisabilité en pratique. Une première étude, réalisée auprès des MG, analyserait les apports et les limites de cette information orale en « vie réelle ». Une deuxième étude, menée auprès des patients, évaluerait l'information retenue, l'impact sur l'utilisation des DA, ainsi que sur les émotions générées par cette intervention en soins primaires.

BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire National de Fin de Vie. Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux. 2012 févr.
2. Sicard D. Rapport à François Hollande, Président de la République Française : Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.; 2012.
3. Fournier V, et al. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
4. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées : analyse des pratiques en médecine générale. [Université Paris 6]; 2012.
5. Beauné G. Etude des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées. Etude qualitative par entretiens semi-directifs. [Thèse d'exercice]. Université de Rennes 1; 2018.
6. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. 2016.
7. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Etude qualitative par entretien individuel semidirectif auprès des médecins généralistes en Ille-et-Vilaine. 2017.
8. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Thèse d'exercice]. Université Paris Descartes; 2014.
9. Letrilliart L, et al. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? exercer. 2011;22(99):170-7.
10. Eon B, et al. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Revue internationale de soins palliatifs. 15 sept 2017;Vol. 32(3):69-74.
11. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. 2017.
12. Richard C. Directives anticipées ; point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. 2018.
13. Haute Autorité de Santé. Directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016.
14. Vinant P, et al. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bulletin du Cancer. 1 mars 2015;102(3):234-44.

15. Jaquiéry M, et al. Mes dernières volontés... Krankenpfl Soins Infirm. 2004;97(8):46-9.
16. Cannone P, et al. Directives anticipées en oncologie en France : représentations sociales et liberté d'utilisation. Psycho-Oncol. 1 mars 2016;10(1):30-6.
17. Whitehead PR. The lived experience of physicians dealing with patient death. BMJ Supportive & Palliative Care. 1 sept 2014;4(3):271-6.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : La méthode Delphi : déroulement des rondes successives, du choix des experts à l'obtention d'un consensus (9).....	5
Figure 2 : Flowchart des rondes Delphi.....	10
Figure 3 : Méconnaissance et manque d'expérience, le cercle vicieux. (12)	20

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Analyse et interprétation des résultats par la méthode Delphi (9).....	6
Tableau II: Données socio-professionnelles et démographiques des experts.	11
Tableau III : Modifications et modes de validation des éléments.	12
Tableau IV: Comparaison des informations orales initiale et finale (les différences apparaissent en gras).	13

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	1
MÉTHODES	7
1. Recrutement des experts.....	7
2. Déroulement de l'étude.....	7
2.1. Elaboration du premier questionnaire.....	7
2.2. Envoi des questionnaires.....	8
2.3. Recueil des données.....	8
2.4. Analyse des résultats	8
2.5. Suite et fin des rondes Delphi	9
RÉSULTATS	10
1. Sélection du panel et déroulement des rondes	10
2. Obtention d'un consensus	11
3. Comparaison information initiale/information finale.....	13
4. Analyse qualitative des commentaires	16
4.1. Commentaires sur les directives anticipées	16
4.2. Commentaires sur la forme de l'information orale	16
4.3. Commentaires sur le fond de l'information orale.....	17
DISCUSSION ET CONCLUSION	19
1. Rappel des résultats principaux.....	19
2. La proactivité des médecins généralistes, source de discussion	19
3. Au-delà de l'objectif de rédaction, un prétexte pour ouvrir la parole.....	20
4. Le choix des mots : un souci de précision et une ambiguïté sur le niveau de détails de l'information.....	21
5. Forces et limites.....	22
6. Conclusion : implications pour la pratique.....	23
BIBLIOGRAPHIE.....	25
LISTE DES TABLEAUX.....	28
TABLE DES MATIERES	29
ANNEXES.....	I

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire Version 1

Validation d'une information brève sur les directives anticipées en médecine générale V1

Attribuez une note de 1 à 9 à chacun des éléments du texte suivant (1 étant la note représentant le degré d'accord le plus faible avec la proposition, et 9 le degré d'accord le plus fort).

Si vous le souhaitez, vous pouvez faire une demande de reformulation de l'élément de texte, ou proposer vous-même une reformulation. Vous pouvez également justifier votre note.

Les réponses de ce questionnaire seront anonymisées, mais afin de vous fournir un récapitulatif de vos réponses, nous vous demanderons vos initiales.

Information brève

- 1- Vous avez la possibilité de rédiger des directives anticipées.
- 2- Il s'agit d'un document écrit,
- 3- que vous pouvez rédiger pour exprimer vos volontés
- 4- concernant les décisions médicales que les médecins devront prendre
- 5- si jamais vous étiez dans l'incapacité de vous exprimer.
- 6- Vous pouvez y préciser tous vos souhaits concernant les traitements et actes médicaux qui seront ou non engagés, limités, ou arrêtés.
- 7- Ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,
- 8- et il est bien sûr difficile d'envisager à l'avance cette situation,
- 9- mais il est important d'y réfléchir
- 10- car la fin de vie peut arriver à l'issue d'une maladie grave mais aussi après un accident.
- 11- Dans ce cas, si vous vous retrouvez dans l'incapacité d'exprimer vos volontés mais que vous avez rédigé des directives anticipées, les médecins qui vous prendront en charge pourront connaître vos volontés et devront les appliquer.
- 12- C'est en effet une obligation pour les professionnels de santé de respecter vos directives anticipées si elles existent,
- 13- sauf en situation d'urgence ou si elles paraissent non conformes à votre situation médicale.
- 14- Avant de rédiger vos directives anticipées, vous pouvez en discuter avec votre famille et vos proches,
- 15- et bien sûr avec moi (le médecin généraliste) pour que je vous aide à envisager les différentes situations qui peuvent se présenter en fin de vie,
- 16- ce qui permet d'anticiper certaines décisions médicales à prendre ou à ne pas prendre.
- 17- Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, qui est une personne désignée par écrit, et qui sera en mesure de témoigner vos volontés si vous n'en êtes plus capable.
- 18- Une fois rédigées, les directives anticipées sont valables sans limite de temps
- 19- mais vous pouvez à tout moment les modifier dans le sens que vous souhaitez.
- 20- S'il existe plusieurs directives anticipées, les plus récentes seront prises en compte.
- 21- Vous pouvez conserver vos directives anticipées où vous voulez, l'important est qu'elles soient facilement accessibles :
- 22- informez, si vous le souhaitez, vos proches et/ou moi (le médecin généraliste) de leur existence et du lieu de conservation,
- 23- afin que le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de votre fin de vie puisse connaître vos souhaits et les mettre en œuvre.

24- Je rappelle que rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation, ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,
25- et dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour prendre les décisions les plus proches de ce que vous auriez souhaité.

Merci d'évaluer chacun de ces éléments de texte en leur attribuant une note, et si vous le souhaitez, un commentaire.

1 "Vous avez la possibilité de rédiger des directives anticipées."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

2 "Il s'agit d'un document écrit,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

3 "que vous pouvez rédiger pour exprimer vos volontés"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

4 "concernant les décisions médicales que les médecins devront prendre"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

5 "si jamais vous étiez dans l'incapacité de vous exprimer."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

6 "Vous pouvez y préciser tous vos souhaits concernant les traitements et actes médicaux qui seront ou non engagés, limités, ou arrêtés."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

7 "Ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

8 "et il est bien sûr difficile d'envisager à l'avance cette situation,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

9 "mais il est important d'y réfléchir"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

10 "car la fin de vie peut arriver à l'issue d'une maladie grave mais aussi après un accident."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

11 "Dans ce cas, si vous vous retrouvez dans l'incapacité d'exprimer vos volontés mais que vous avez rédigé des directives anticipées, les médecins qui vous prendront en charge pourront connaître vos volontés et devront les appliquer."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

12 "C'est en effet une obligation pour les professionnels de santé de respecter vos directives anticipées si elles existent,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

13 "sauf en situation d'urgence ou si elles paraissent non conformes à votre situation médicale."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

14 "Avant de rédiger vos directives anticipées, vous pouvez en discuter avec votre famille et vos proches,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

15 "et bien sûr avec moi (le médecin généraliste) pour que je vous aide à envisager les différentes situations qui peuvent se présenter en fin de vie,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

16 "ce qui permet d'anticiper certaines décisions médicales à prendre ou à ne pas prendre."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

17 "Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, qui est une personne désignée par écrit, et qui sera en mesure de témoigner vos volontés si vous n'en êtes plus capable."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

18 "Une fois rédigées, les directives anticipées sont valables sans limite de temps"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

19 "mais vous pouvez à tout moment les modifier dans le sens que vous souhaitez."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

20 "S'il existe plusieurs directives anticipées, les plus récentes seront prises en compte."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

21 "Vous pouvez conserver vos directives anticipées où vous voulez, l'important est qu'elles soient facilement accessibles :"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

22 "informez, si vous le souhaitez, vos proches et/ou moi (le médecin généraliste) de leur existence et du lieu de conservation,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

23 "afin que le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de votre fin de vie puisse connaître vos souhaits et les mettre en œuvre."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

24 "Je rappelle que rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation, ce n'est qu'une possibilité qui vous est proposée,"

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

25 "et dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour prendre les décisions les plus proches de ce que vous auriez souhaité."

* Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9

Faites le commentaire de votre choix ici :

26 Veuillez entrer ici les initiales de votre prénom et de votre nom : *

Veuillez écrire votre réponse ici :

Merci de votre participation.

Nous étudierons vos réponses et commentaires puis vous soumettrons si besoin une nouvelle version de l'intervention brève.

Validation par rondes Delphi d'une information orale brève sur les directives anticipées

RÉSUMÉ

Contexte : La loi Claeys-Leonetti de 2016 place le médecin généraliste (MG) au cœur du dispositif des directives anticipées (DA). En effet, c'est à lui d'en « informer ses patients sur la possibilité et les conditions de rédaction ». Cependant, il n'existe aucun consensus sur le contenu d'une information orale sur ce sujet, malgré les preuves de son effet bénéfique sur l'appropriation de la loi par les patients. **Objectif** : L'objectif de cette étude était d'obtenir un consensus d'experts concernant le contenu d'une information orale brève sur les DA, qui puisse être délivrée par un MG de manière claire, loyale et appropriée auprès des patients consultant en dehors d'une consultation dédiée. **Méthode** : Un panel de 13 experts a été interrogé selon la méthode Delphi, au moyen de questionnaires successifs administrés de manière individuelle et anonyme. Ces questionnaires étaient construits à partir d'un exemple d'information orale découpée en éléments de texte. Ces éléments étaient modifiés au cours des tours successifs en fonction des résultats obtenus aux questionnaires précédents, jusqu'à l'obtention d'une information consensuelle. **Résultats** : Un consensus sur le contenu d'une information orale brève concernant les DA utilisable en médecine générale a été établi en 5 rondes Delphi. Les principales divergences entre les experts concernaient la forme incitative ou non de cette information, et le niveau de précision de son contenu. **Conclusion** : Cette information orale brève permettrait aux MG d'ouvrir la discussion sur les souhaits relatifs à la fin de vie au cours d'une consultation tout-venant, première étape nécessaire au processus de cheminement autour des DA.

Mots-clés : directives anticipées, communication, médecine générale, soins primaires, méthode Delphi

Validation by Delphi round of brief oral information on advance directives

ABSTRACT

Background: The Claeys-Leonetti law of 2016 places the general practitioner (GP) at the heart of the system of advance directives (AD). Indeed, the GP carries the responsibility of "informing their patients on the possibility [of needing an AD], and the conditions of its writing". However, there is no consensus on the content of this discussion, despite the evidence of its beneficial effect on the patient's appropriation of the law. **Objective**: The objective of this study was to obtain a consensus of expert opinion regarding the content of brief oral information about AD, which can be delivered by a GP in a clear and appropriate manner, during a regular clinic visit. **Methods**: A multidisciplinary panel of 13 experts was interviewed according to the Delphi method, using successive questionnaires administered individually and anonymously. The text based elements in the questionnaire were constructed from an example of oral information. These elements were modified through the successive rounds according to the results obtained with the previous questionnaires, by obtaining a consensual information. **Results**: A consensus on the content of brief oral information regarding AD usable in general practice was established in 5 Delphi rounds. The main differences among the experts were the incentive or not of this information, and the accuracy of its content. **Conclusion**: This brief oral information will allow the GP to initiate end-of-life discussions during an informal consultation, a necessary first step in thinking about AD.

Keywords: advance directives, communication, general practice, primary care, Delphi method