

# RAPPORT

## Mon-fibrome.fr

Aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin

<https://mon-fibrome.fr/>

Rapport d'élaboration – 2020



# Sommaire

<b>SYNTHESE</b>	3
<b>CONTEXTE ET ENJEUX</b>	4
Une pathologie complexe et fréquente	4
La patiente partenaire du médecin	5
<b>METHODE D'ELABORATION</b>	6
Conception	6
Appel d'offres	6
Co-construction du site	7
Suivi de l'outil d'aide à la décision partagée	8
<b>TEST EN SITUATION REELLE</b>	9
Enseignements recherchés	9
Méthode	9
Parcours de soins pour le test	9
Inclusion des binômes	10
Recueil des données	10
Critères d'évaluation	12
Résultats	13
Profil des répondantes	13
Compréhension, lisibilité et ergonomie	13
Utilité et impact	15
Témoignages de femmes	16
Point de vue des médecins	18
<b>EVALUATION INTEGREE</b>	19
Enquête de satisfaction	19
Tableau de bord de la fréquentation du site	20
<b>COMMUNICATION ET DIFFUSION</b>	22
Modalités de communication	22
Relais de diffusion	22

<b>ANNEXES</b>	<b>23</b>
1 – Participants à l'élaboration de l'aide à la décision partagée	23
Groupe projet	23
Prestataires	24
Groupe de lecture	24
Test en situation réelle	24
2 - Bibliographie	26
Epidémiologie du fibrome	26
Recommandations professionnelles	26
Exemples étrangers d'aides à la décision partagée du traitement du fibrome utérin	27
Information aux patientes	27
Méthode d'élaboration d'une aide à la décision partagée	27
3 – Résultats de l'enquête sur l'utilité potentielle du site	28
4 - Questionnaires du test en situation réelle	31
Problématiques	31
Profil des répondantes	31
« Les fibromes » et « Comparer les options » : compréhension, lisibilité et utilité perçue	33
« Ecouter mon corps », « Mes priorités » et « Préparer ma décision » : compréhension, lisibilité et utilité perçue	34
Illustrations : guidage visuel et appréciation du style graphique	35
Ergonomie	36
Questionnaire patiente APRÈS la consultation	36
Questionnaire médecin APRÈS la consultation	38

## Synthèse

Le projet s'inscrit dans une démarche de littératie en santé, c'est-à-dire la capacité des individus à accéder à des informations exactes, à les comprendre et à les utiliser.

A partir du besoin exprimé par des professeurs de l'hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP) de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) de mieux faire connaître les différentes options thérapeutiques du fibrome utérin, pathologie complexe et évolutive, l'Agence régionale (ARS) d'Ile-de-France a souhaité promouvoir l'utilisation d'aides à la décision partagée afin d'améliorer la pertinence des parcours de santé. L'objectif est d'aider les femmes avec diagnostic connu de fibrome utérin à mieux préparer la consultation consacrée à la réflexion thérapeutique et ainsi partager la décision avec le médecin. Dans une 1<sup>ère</sup> partie, l'outil aide à comprendre les avantages et inconvénients de chaque traitement, y compris l'abstention thérapeutique ; une 2<sup>ème</sup> partie permet de clarifier les priorités de vie et mieux exprimer quels sont les problèmes causés par la maladie les plus importants à résoudre pour la femme. Il n'y a pas de recueil de donnée médicale ; il ne s'agit pas d'un algorithme décisionnel. Seul le médecin pourra présenter quels sont les traitements possibles dans la situation clinique particulière de sa patiente.

Un groupe projet associant des médecins impliqués dans le traitement du fibrome utérin et des membres de l'association Fibrome-info-France a été réuni. La méthode suivie est celle développée par la Haute Autorité de santé.

- La 1<sup>ère</sup> partie de l'outil se fonde sur des recommandations existantes et la réglementation en vigueur ; la mise à jour de ces recommandations nécessiterait un autre travail avec une méthode spécifique. L'accent est mis sur l'expression en langage facile à lire et à comprendre (FALC). Des focus précisent les conséquences des fibromes comme des traitements sur la fertilité et la grossesse. Foire aux questions et quiz permettent de vérifier la compréhension des explications.
- La 2<sup>ème</sup> partie propose des questions sur les symptômes les plus gênants et les préoccupations prioritaires de la femme. Le groupe projet s'est inspiré d'exemples étrangers.
- Un résumé récapitule les réponses et peut servir de support à la consultation médicale.

Un test en situation réelle a vérifié l'intérêt de cette aide à la décision partagée, à la fois pour la patiente et son médecin.

A la suite d'un appel d'offres, l'ARS d'Ile-de-France a sélectionné la société Médialis, associée à Natural Pad pour la réalisation numérique et à Levavasseur consulting pour la communication, afin de l'accompagner dans l'élaboration de cet outil.

Le site web <https://mon-fibrome.fr/> comporte une version mobile ; il sera relayé notamment par ameli.fr et par la plateforme du service public d'information en santé <https://sante.fr/>

La propriété intellectuelle a été cédée à l'AP-HP afin de réaliser une veille scientifique et mettre à jour les références en cas de nouvelle recommandation thérapeutique.

# Contexte et enjeux

## Une pathologie complexe et fréquente

Le fibrome utérin se développe avec les sécrétions hormonales ; il se manifeste entre la puberté et la ménopause et sa fréquence augmente avec l'âge. Il est lié à des facteurs génétiques, avec une fréquence accrue chez les femmes d'origine africaine, et favorisé par l'obésité<sup>1</sup>.

Les manifestations du fibrome utérin peuvent altérer la qualité de vie et diminuer la fertilité. Une enquête, menée par Ipsos Public Affairs en 2017<sup>2</sup> auprès de 1 287 femmes constituant un échantillon national représentatif des femmes âgées de 18 ans et plus dont 302 femmes souffrant d'un fibrome utérin symptomatique, d'âge moyen de 43 ans, retrouve une moyenne de 3.6 symptômes, une méconnaissance de la maladie et de ses traitements, une diminution du bien-être général avec une gêne perçue dans chacun des domaines de la vie quotidienne : sexuelle, sentimentale, sociale, professionnelle, familiale et équilibre psychologique. Pour beaucoup, c'est une maladie honteuse dont on ne parle pas, d'où le besoin de consulter sur Internet des témoignages de femmes ayant déjà eu un fibrome.

Il y a plusieurs options thérapeutiques dont les indications évoluent selon le degré de la maladie et ses formes cliniques. Les traitements vont du moins invasif, l'abstention thérapeutique, à l'hystérectomie, en passant par traitement hormonal, ultrasons, radiologie interventionnelle et myomectomie. Une étude conduite sur les données hospitalières 2017 (programme de médicalisation du système d'information ou PMSI) par la direction régionale du service médical (DRSM) de l'assurance maladie montre :

Nombre de séjours	Embolisation (certaine)	Chirurgie	Dont hystérectomie	Dont myomectomie	Dont hystérescopie
IDF	262	7 957	35 %	25 %	40 %
France	861	30 155	50 %	18 %	32 %
Part IDF	30,5%	26,3%			

Les données d'embolisation sont sous-estimées car le codage se fait parfois seulement pour la technique sans coder le diagnostic de fibrome utérin ; les patientes avec embolisation puis chirurgie sont classées dans chirurgie.

Durée moyenne de séjour (jours)	Embolisation	Hystérectomie	Myomectomie	Hystérescopie
DMS IDF	2,4	3,8	3,9	0,1
DMS France	2,4	3,9	3,6	0,1

<sup>1</sup> Sparic R, Mirkovic L, Malvasi A, Tinelli A. Epidemiology of uterine myomas: a review . Int J Fertil Steril. 2016; 9(4): 424-435

<sup>2</sup> Les mots des maux [https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2017-12/ipsos\\_les\\_mots\\_des\\_maux\\_dec\\_2017.pdf](https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2017-12/ipsos_les_mots_des_maux_dec_2017.pdf)

Classe d'âge	< 35 ans	35-40 ans	> 40 ans	Total
Embolisation	9%	19%	72%	100 %
Chirurgie	14%	21%	65%	100 %

## La patiente partenaire du médecin

L'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France, en partenariat avec l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP), souhaite renforcer l'implication des patientes dans le choix de l'option thérapeutique du fibrome utérin qui leur convient le mieux et ainsi améliorer sa pertinence.

« Les aides à la décision permettent aux patients de s'impliquer dans des choix explicites grâce à de l'information sur les options et leurs résultats, en clarifiant leurs valeurs personnelles. Elles viennent en complément des explications du praticien »<sup>3</sup>. La « décision partagée » va au-delà de l'information éclairée du patient ; le patient devient un partenaire et participe à la délibération en vue d'une prise de décision concernant sa santé<sup>4</sup>. Il est important d'admettre l'ignorance a priori de ce que sont les préférences de la patiente. Des décisions médicales argumentées sont indispensables à la pertinence des soins.

L'objectif est de proposer un site web avec version mobile en faisant appel à l'innovation pédagogique comme support au parcours de santé de la femme. L'outil facilite la discussion entre le médecin et sa patiente ; il n'a pas vocation à remplacer le colloque singulier. Le fait d'avoir déjà reçu des informations sur les avantages et inconvénients des différents traitements et d'avoir commencé à réfléchir à ses priorités de vie permet de focaliser l'échange sur ce qui compte le plus pour la femme. Il ne s'agit pas non plus d'intelligence artificielle aidant au choix du traitement ; aucune donnée médicale n'est recueillie par le site. Seul le médecin peut évaluer la situation clinique particulière de la femme et préciser quels sont les traitements possibles dans son cas.

La validité de l'outil est garantie par l'utilisation exclusive de recommandations existantes ou de la réglementation pour la partie des références scientifiques. La mise à jour de ces recommandations est du ressort des sociétés professionnelles et n'entre pas dans le cadre de ce projet. Par ailleurs la méthode d'élaboration suit celle préconisée par la Haute Autorité de santé<sup>5</sup>. En particulier, le groupe projet associe professionnels de santé impliqués dans le traitement du fibrome utérin et membres de l'association Fibrome-info-France ; voir sa composition en annexe 1. D'autre part, un test en situation réelle vérifie l'utilité ressentie par la femme et son médecin pour améliorer la pertinence de la décision thérapeutique et faciliter la réflexion partagée.

<sup>3</sup> <https://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

<sup>4</sup> Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Guide méthodologique. Octobre 2013.

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble)

<sup>5</sup> Haute Autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnel de santé. Recommandation de bonne pratique. Mars 2018. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante#voirAussi](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante#voirAussi)

# Méthode d'élaboration

## Conception

Une **phase de cadrage** fin 2018 a associé ARS d'Ile-de-France, AP-HP et la DRSM de l'Assurance maladie afin de préciser le contexte et les enjeux du projet, avec l'objectif d'améliorer la mise en œuvre des recommandations sur le traitement du fibrome utérin. Trop souvent l'intervention proposée est fonction du professionnel rencontré.

Il a été décidé de s'inscrire dans la philosophie de la campagne *Choosing Wisely* au Canada<sup>6</sup> (CWC), qui vise à aider les professionnels de santé et les patients à engager un dialogue au sujet des examens et des traitements inutiles ; l'objectif est d'arriver à une décision partagée à partir de critères explicites, en fonction des connaissances scientifiques, des priorités du patient et au regard de la situation clinique. Le concept « choisir avec soin » repose sur 4 questions simples :

- Ai-je vraiment besoin de cet examen, de ce traitement ou de cette intervention ?
- Quels sont les côtés négatifs ?
- Y a-t-il des options plus simples et plus sécuritaires ?
- Que se passe-t-il si je ne fais rien ?

Le **groupe projet** s'est réuni à 3 reprises au cours du premier semestre 2019 pour déterminer le contenu de l'aide à la décision partagée.

La **1<sup>ère</sup> réunion** en janvier a permis de présenter le projet, la méthode, les données franciliennes d'actes de chirurgie et de radiologie interventionnelle. Puis les messages essentiels ont été extraits des recommandations thérapeutiques ; la réflexion s'est poursuivie par voie électronique.

Le choix des messages essentiels a été validé au cours d'une **2<sup>ème</sup> réunion** en avril. Des outils d'aide à la décision étrangers ont servi de base à la discussion sur les questions à se poser par la femme porteuse de fibrome utérin symptomatique pour expliciter ses priorités de vie ; voir la bibliographie en annexe 2. La réflexion a été enrichie par des témoignages apportés par des membres de l'association Fibrome-info-France<sup>7</sup>.

Le cahier des charges pour l'élaboration de l'outil a été présenté lors d'une **3<sup>ème</sup> réunion** en mai et validé à la suite d'échanges électroniques. Il reprenait le contenu défini par le groupe projet, à savoir la sélection d'informations scientifiques ainsi que les questions à se poser par la femme pour réfléchir à ses priorités.

## Appel d'offres

Un marché à procédure adaptée a été publié sur la plateforme interministérielle des marchés publics en juin 2019. Après évaluation des offres selon les critères prédéterminés du règlement de consultation, le comité de sélection s'est réuni en juillet et a reçu chacun des 3 prestataires les mieux notés en septembre. Le marché a été notifié en octobre à la société Médialis associée à Natural Pad pour la réalisation numérique et à Levavasseur consulting pour la communication.

Le marché est décomposé en 4 étapes :

- **Etape 1** = conception, en partenariat avec le groupe projet, des supports de l'outil, des modalités du test et de son analyse, du plan de communication et des modalités d'évaluation intégrée

<sup>6</sup> <https://choisiravecsoin.org/guide-dinformation-pour-les-patients/>

<sup>7</sup> <http://fibrome-info-france.org/>

- **Etape 2** = élaboration par itérations du prototype à tester, de l'identité visuelle cohérente avec la charte de l'ARS, d'un kit de formation à l'utilisation de l'outil et des supports de communication, dont une vidéo brève
- **Etape 3** = test de l'outil avec évaluation de la compréhension et de l'utilité, recueil des témoignages et évolution du site en fonction de l'analyse des retours
- **Etape 4** = communication et diffusion de l'outil, partage d'expérience écrit et oral du projet et organisation du relai pour le suivi de l'outil

## Co-construction du site

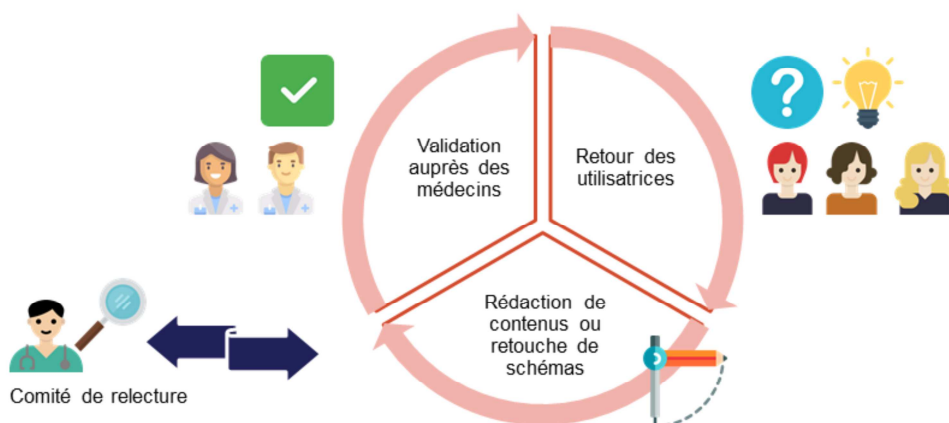
L'**objectif est double** : d'une part rédiger des informations à la fois valides sur le plan scientifique et accessibles au plus grand nombre d'utilisatrices, quel que soit leur niveau de littératie ; d'autre part renforcer l'implication des patientes dans le processus de prise de décision thérapeutique.

Le site <https://mon-fibrome.fr/> a été développé par itérations successives, avec des relectures par le groupe projet et des experts scientifiques.

Une **approche empathique**, centrée sur les utilisatrices, a impliqué 43 femmes, pour la plupart porteuses de fibromes symptomatiques ayant suivi un traitement. Les modalités d'implication ont été multiples, entretiens téléphoniques, ateliers, voie électronique. Tous les éléments du site ont été discutés, de la charte graphique aux informations, en passant par les illustrations ou la construction des pages. L'approche empathique a permis de mieux comprendre les attentes et la façon dont les femmes se renseignent sur la maladie.

Une **enquête en ligne**, complétée par 23 femmes, portait sur l'ergonomie, la compréhension et l'**utilité potentielle du site d'après leur expérience** ; voir le détail des résultats en annexe 3. Cette enquête a par ailleurs permis de tester certaines questions reprises pour la 1<sup>è</sup> partie du test en situation réelle, avant la consultation.

Les participantes ont été sollicitées par les membres du groupe projet, l'association Fibrome-info-France (pour les deux tiers), les professionnels de santé et le prestataire Médialis.



« Si j'avais connu cet outil au moment où on m'a diagnostiquée la maladie, **je n'aurais pas eu à chercher autant**. Parce que **j'ai été vraiment perdue**. **Je n'avais pas les notions cliniques et médicales**. Ce n'était **pas aussi simple de trouver des informations** sur les techniques thérapeutiques. **J'ai tapé sur tous les forums** et c'est comme ça que j'ai trouvé l'association fibrome info France. **Mais les forums sont contradictoires** car chaque personne a une histoire particulière : le témoignage d'une personne peut ne pas correspondre à ma situation. **J'étais donc perdue**. Le site fait un **bon résumé sur les questions de la maternité**. J'ai trouvé ça



intéressant. En plus, il y a une section "références". C'est bien que vous montriez les papiers qui attestent ce que vous présentez sur le site » (Carla\*, 30 ans).

\*Tous les témoignages dans ce rapport ont des prénoms modifiés.



Le vécu des répondantes nous permet de constater un réel besoin d'une solution numérique pour livrer des informations fiables et aider les femmes à prioriser leurs choix de vie et exprimer leurs ressentis.



Effectifs bruts (N=23)



6 femmes sur 10 présument que l'outil leur aurait été utile au moment où elles ont été diagnostiquées.



Effectifs (N=21)

## Suivi de l'outil d'aide à la décision partagée

La propriété intellectuelle a été cédée à l'AP-HP afin de réaliser une veille scientifique et mettre à jour les références en cas de nouvelle recommandation thérapeutique.

Le nom de domaine est déposé auprès de GANDI-SAS pour 10 ans à compter de juin 2020.

# Test en situation réelle

## Enseignements recherchés

Les problématiques de recherche sont les suivantes :

- L'outil est-il adapté aux différentes catégories de femmes selon leur culture, leur degré de littératie, leur personnalité, etc. ?
- Est-il pertinent, c'est-à-dire, répond-il aux besoins des utilisatrices ?
- Est-il utile ? Facilite-t-il l'échange entre la patiente et son médecin ?
- Présente-t-il un intérêt pour le médecin ?
- Peut-il renforcer l'implication des patientes dans le processus de prise de décision thérapeutique ?

Le test permet de saisir de façon empirique la façon dont les patientes s'approprient l'outil et leur perception de son utilité. Il ne s'agit en aucun cas d'une étude quantitative sur un échantillon représentatif. Cette étude n'a pas pour ambition de démontrer un lien de causalité ni de mesurer des effets positifs ou négatifs induits auprès des patientes après utilisation de l'outil. Qui plus est, il convient de souligner que cette évaluation ne constitue pas une étude clinique et n'évalue donc pas l'état de santé des participants. L'approche subjective a été privilégiée. L'objectivation de changements, par exemple par des questionnaires avant et après l'usage du site pour vérifier l'évolution du niveau de connaissances des utilisatrices, est apparue trop scolaire et susceptible de démobiliser les participantes et compromettre ainsi le recueil d'autres données.

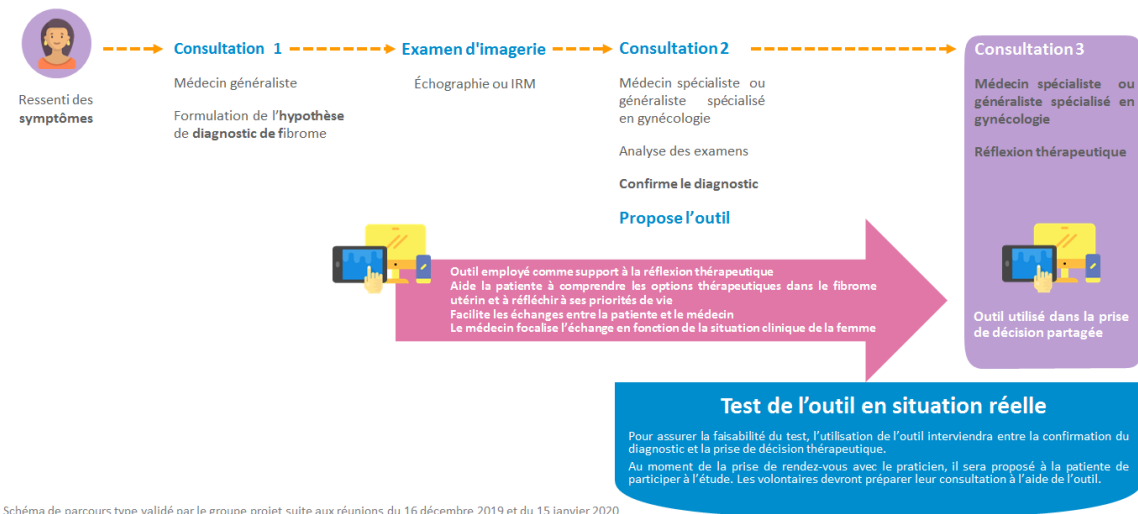
En parallèle, il a été demandé aux médecins leur perception sur l'effet de la préparation préalable des patientes à l'aide du site dans le déroulement de leurs consultations. Leur recrutement a veillé à diversifier les profils ; ainsi, ont participé à l'étude des gynécologues obstétriciens, des radiologues interventionnels et des médecins généralistes avec orientation gynécologique. Certains ont reçu plusieurs patientes pour le test. Deux tests ont été réalisés par des médecins du groupe projet.

## Méthode

### Parcours de soins pour le test

Pour faciliter l'évaluation du test en situation réelle, le même médecin propose l'utilisation de l'outil au moment de la confirmation du diagnostic de fibrome symptomatique puis assure la consultation de réflexion thérapeutique.

## Parcours de soin et usage de l'outil<sup>1</sup>



## Inclusion des binômes

Finalement, 10 binômes ont complété le test entièrement, avec des entretiens avant et après la consultation pour les patientes et un questionnaire après pour le médecin. Un test supplémentaire n'a pas pu associer l'enquête auprès du médecin. Quatre patientes n'ont répondu qu'avant la consultation, en raison de désistement ou de consultation reportée.

## Critères d'inclusion pour le test en situation réelle



### Médecins

Pour assurer la faisabilité du test, l'utilisation de l'outil interviendra entre la confirmation du diagnostic et la réflexion thérapeutique.

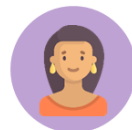
Le test privilégiera l'inclusion de médecins spécialistes (gynécologues médicaux ou chirurgicaux, radiologues interventionnels), qu'ils soient membres du groupe projet ou pas, ou de généralistes à orientation gynécologique

Le médecin et/ou sa secrétaire propose à des patientes de participer au test **avant la consultation de réflexion thérapeutique**.

Critère d'inclusion : exercice médical en région parisienne.

**Hypothèse de recrutement : 4 à 5 médecins (chacun proposant le test à 4 ou 5 patientes).**

*Le recrutement vise l'inclusion de 20 binômes pour assurer la taille de la cohorte recommandée par la Haute Autorité de santé (12 binômes).*



### Patientes

Pour assurer la faisabilité du test, deux critères d'inclusion sont retenus :

- Étape du parcours de soins : les volontaires sont recrutées avant la prise de décision thérapeutique, entre la consultation de confirmation de diagnostic et la consultation dédiée à la réflexion thérapeutique
- Le suivi médical est réalisé en région parisienne.

**Pour la bonne réalisation du test, il n'est pas retenu le parcours ou le médecin qui fait le diagnostic adresse sa patiente à un autre médecin pour la réflexion thérapeutique. Il faut que ce soit le même médecin qui propose l'outil et l'utilise à la consultation suivante**

## Recueil des données

**Période** : le test s'est déroulé entre juin et septembre 2020 ; sa réalisation a été compliquée par l'épidémie de Covid-19, qui a causé le report de certaines consultations.

**Anonymisation** : les données sont traitées de façon anonyme et agrégée. L'identification des participantes est nécessaire pour la relance ciblée des questionnaires et pour la réalisation d'entretiens téléphoniques. Une fois l'étape de recueil de données achevée, les tableaux sont anonymisés.

## Plan expérimental



### Participants :

- 12 binômes patiente-médecin
- La recrutent vise l'inclusion de 20 binômes pour assurer la taille de la cohorte



### Durée et chronologie de l'expérimentation :

- Du 15 mars au 15 octobre 2020
- Recueil de données réalisé au fil de l'eau



### Outils de recueil de données :

- Questionnaire auto-administré
- Questionnaire administré par un expert en présentiel
- Entretien téléphonique

### Note méthodologique:

- La méthode d'observation de consultations n'a pas été retenue pour deux raisons :
  - Intrusive à l'égard de la l'intimité des patientes et de l'exercice professionnel des médecins
  - La présence d'un observateur étranger au colloque peut perturber la fluidité de l'interaction entre patiente et médecin et, par conséquent, biaiser la qualité des données recueillies

## Plan expérimental : recueil de données patientes



### Avant la consultation :

- 1entretien téléphonique : la patiente a été orientée par son médecin pour préparer à l'aide de l'outil sa future consultation



- Un entretien téléphonique est convenu avec un expert Médialis
- Administration du **questionnaire 1**
- **Questionnaire fermé**
- Modalité **ergonomique** : **compréhensibilité, lisibilité, utilisabilité**
- Temps estimé : **25 minutes**

### Après la consultation :

- La patiente sera interrogée sur la **façon dont elle s'est servie de l'outil pendant la consultation** ainsi que sur son **impact sur le déroulement de la consultation et la prise de décision partagée**



- Un entretien téléphonique est convenu avec un expert Médialis juste après la consultation
- Administration du **questionnaire 2 fermé et ouvert**
- Temps estimé : **15 minutes**

## Plan expérimental : recueil de données médecins



### Après chaque consultation :



- Le médecin répond à un questionnaire fermé en ligne portant sur l'impact de l'outil sur le déroulement de la consultation et la prise de décision partagée



- Temps estimé : **5 à 10 minutes**  
(variable en fonction du besoin de décrire des situations spécifiques dans les questions ouvertes)

### A la fin de l'expérimentation :

- Le médecin sera interrogé sur la **valeur ajoutée de l'outil en consultation** ainsi que sur son **impact sur le la prise de décision partagée**



- Un **entretien téléphonique** est convenu avec un expert Médialis
- Administration du questionnaire d'évaluation globale de l'outil
- **Questionnaire fermé avec un espace dédié aux commentaires**
- Temps estimé : **20 minutes**

## Critères d'évaluation

Voir les questionnaires en annexe 4.

La plupart des critères sont évalués par une **échelle de Likert**<sup>8</sup> de 1 (Non, pas du tout) à 5 (Oui, tout à fait) et associés à des questions ouvertes pour préciser. Par exemple : « Avez-vous compris facilement les termes médicaux ? => Si réponse 1 ou 2, quels termes ne vous semblent pas bien expliqués ? ».

**Profil des répondantes** : âge, activité professionnelle, niveau d'études ; technophilie avec matériel utilisé et habitudes d'accès à Internet. Les questions concernant la technophilie et le niveau d'études permettent d'évaluer le niveau de littératie y compris numérique. Des questions concernent le parcours de recherche d'informations sur la maladie cherchent à objectiver le besoin de l'outil d'aide à la décision.

### Définition de la littératie

« Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. Le plus important prédicteur des capacités de lecture et d'écriture est le niveau de scolarité. En moyenne, les résultats des répondants au test de l'enquête augmentent d'environ 10 points par année de scolarité supplémentaire. » OCDE 2000, La littératie à l'ère de l'information.

Pour identifier la littératie numérique, on se contente ici de l'indicateur « capacité d'utilisation » (navigation Internet) qui « fait référence aux connaissances techniques permettant d'utiliser aisément l'ordinateur ou Internet. Ce sont les savoirs savoir-faire essentiels. »

<https://primabord.eduscol.education.fr/qu-est-ce-que-la-litteratie-numerique>

### Avant la consultation, pour les femmes porteuses de fibrome utérin

Pour le contenu, le texte et les illustrations des rubriques du site, et pour l'ergonomie :

- Compréhension et lisibilité : l'outil est-il facile à lire et à comprendre ?
- Utilité perçue : l'outil apporte-t-il toute l'information souhaitée ?
- Ergonomie de l'outil d'aide à la décision : facilité d'utilisation, structure de l'information, navigation perçue, effort cognitif

Il s'agit du même questionnaire que celui utilisé pour l'enquête durant la co-construction auprès de femmes porteuses de fibromes symptomatiques ayant suivi un traitement.

### Après la consultation, pour les femmes porteuses de fibrome utérin

- Utilisation des supports pendant la consultation
- Impact perçu : dans quelle mesure l'outil d'aide à la décision partagée permet-il aux patientes de devenir actrices de leur santé ? (*Empowerment*)
- « Recommanderiez-vous cet outil à des femmes de votre entourage porteuse d'un fibrome utérin (proches, amies, collègues de travail) ? »

### Après la consultation, pour les médecins

- Craintes ressenties, notamment concernant la perte de temps
- Influence sur le déroulement de la consultation
- Impact perçu pour la capacité d'agir de la patiente
- « Recommanderez-vous à vos patientes l'outil d'aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin ? »
- « Recommanderez-vous à vos collègues médecins l'outil d'aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin ? »

<sup>8</sup> [https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89chelle\\_de\\_Likert](https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89chelle_de_Likert)

## Résultats

### Profil des répondantes

Quinze femmes ont répondu aux questions avant la consultation ; parmi elles seulement 11 ont complété le questionnaire après.

L'âge est compris entre 26 et 51 ans, avec une médiane à 44 ans. La profession est « cadre et professions intellectuelles supérieures » dans 6 cas et profession intermédiaire dans 5 cas. La scolarité est supérieure au baccalauréat dans 12 cas. Trois femmes avaient un niveau faible de littératie dont 2 des difficultés pour utiliser Internet.

La plupart n'ont eu aucun traitement avant utilisation du site mon-fibrome.fr.

Le gynécologue est la source privilégiée d'information pour les deux tiers. Cependant environ le tiers des participantes déclare s'être sentie gênée de parler de sujets très intimes (des saignements, de la sexualité, de son vagin) avec son médecin.

La majorité ont fait des recherches sur Internet ; elles ont éprouvé des difficultés à trouver des informations fiables, avec le risque d'arriver dans des espaces de discussion sans validation scientifique et vendant des traitements « miracle ». Ce réflexe d'utiliser Internet confirme l'intérêt de proposer une aide à la décision partagée sous forme de site web. En proposant un site co-construit avec un comité médical pluridisciplinaire dont les contenus sont issus des recommandations des sociétés savantes, mon-fibrome.fr se pose en rempart à la désinformation qui circule sur internet.

### Compréhension, lisibilité et ergonomie

La **rédaction des contenus** est jugée tout à fait claire par 13 femmes, plutôt claire par une et pas du tout pour une. La compréhension des termes médicaux est très bonne pour 10 et plutôt bonne pour 2 femmes. « *C'est très utile d'avoir des liens (explications) vers les termes* ». Les utilisatrices ayant rencontré des difficultés dans la compréhension des termes médicaux considèrent que les schémas explicatifs facilitent la compréhension. « *Le médecin m'a demandé mon avis sur ce que je voulais comme opération. Heureusement que j'ai lu le site sinon je n'aurais pas compris les types d'opérations. Les schémas sont super pour comprendre donc ça m'a bien aidée* » (Aya\*, 45 ans).

Trois femmes ont sollicité **l'aide d'un proche** pour comprendre l'outil (contenus ou questionnaires), ce qui n'avait pas été le cas pour les patientes ayant répondu à l'enquête en ligne durant la phase de co-construction. Deux d'entre elles ont un faible niveau de littératie (scolarité inférieure au baccalauréat) associé à des difficultés pour naviguer sur internet. L'une d'entre elles ne maîtrise pas la langue française.

Au-delà de la dimension pédagogique, **le style du trait et le jeu de couleurs** ont été choisis dans le but de dédramatiser la maladie. Spontanément, certaines participantes expriment leur avis dans ce sens lors des questions ouvertes. « *Le choix des couleurs est super. C'est mieux que de mettre du rouge car peut choquer. On voit l'essentiel sur ce schéma* ». « *Le dessin rend la pathologie moins taboue, plus accessible. Il pourra être utilisé vers un public d'adolescentes qui pourraient ne pas pouvoir en discuter autour d'elles ou avec leur propre mère, médecin ou gynécologue. Pour les adultes, il permettra de se confronter moins douloureusement à cette pathologie qui les malmène* ».

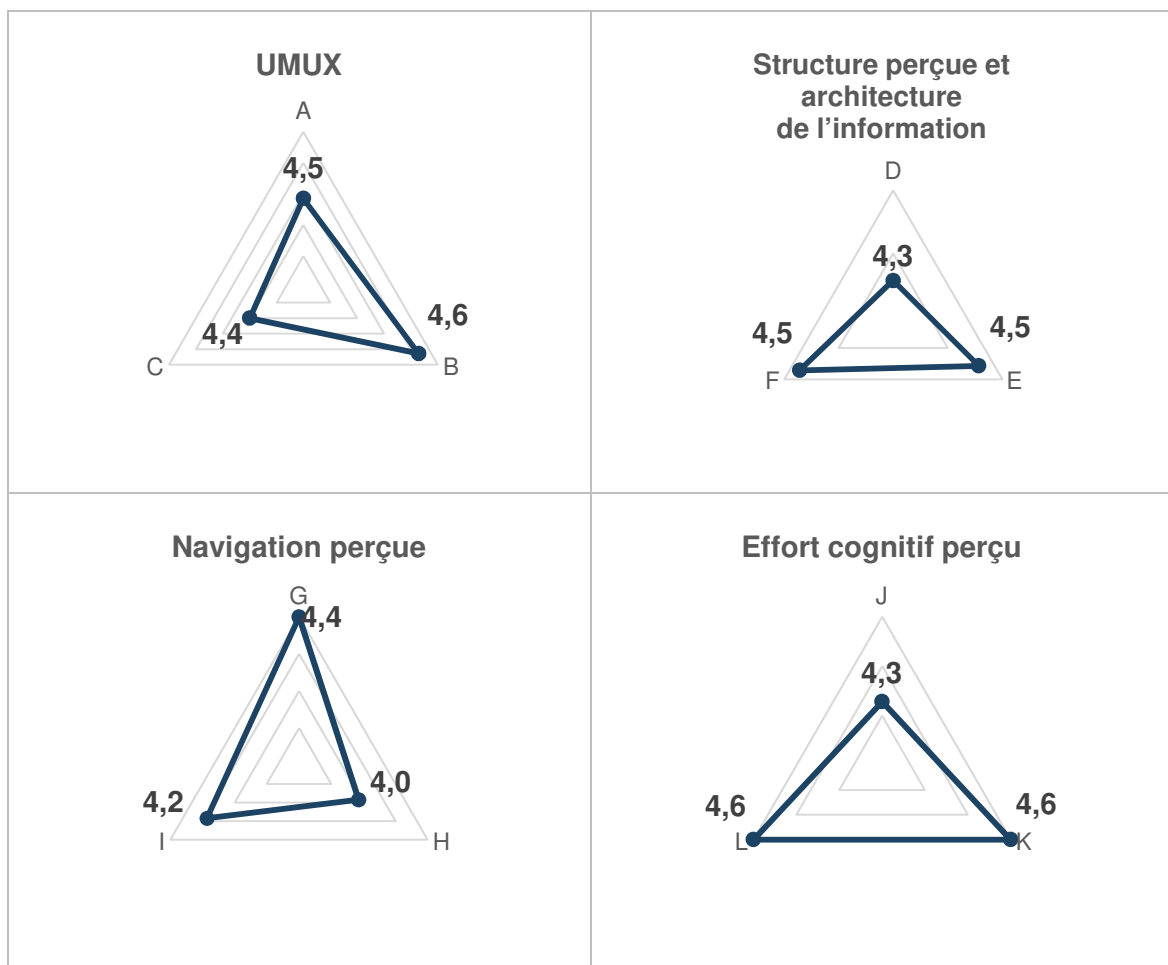
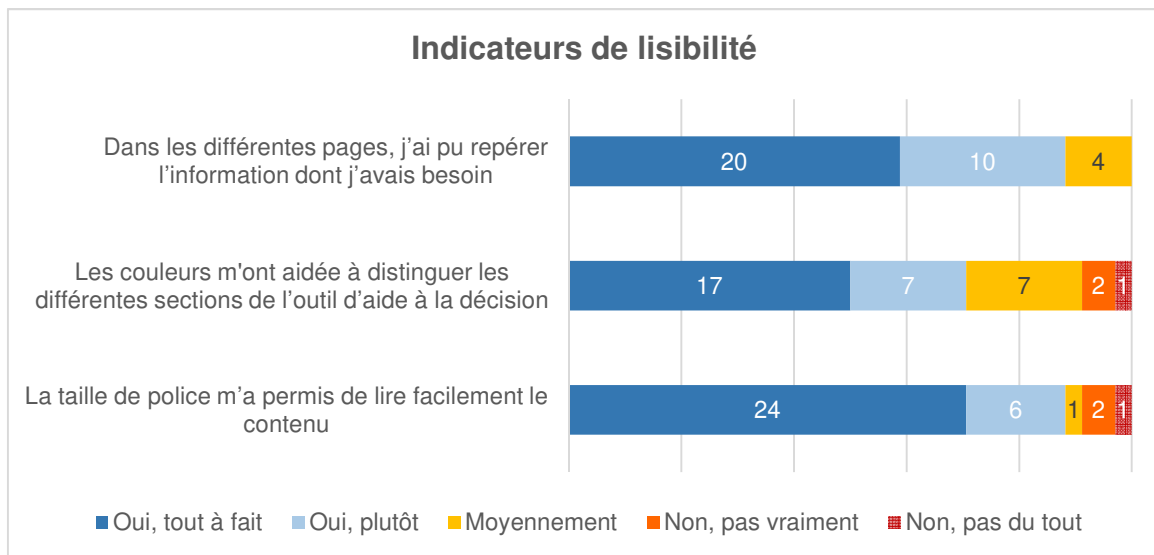
L'outil d'aide à la décision procure une **expérience d'utilisation** très satisfaisante, est facile à naviguer et demande peu d'efforts cognitifs aux utilisatrices, qui trouvent l'architecture claire et fluide. La navigation entre les différents onglets est très intuitive. La lecture est jugée plus fatigante sur téléphone mobile. « *L'outil est très bien, c'est très simple et à la portée de tout le monde. En plus, j'ai apprécié les petits quiz : c'est très pratique et ça permet de tester les connaissances* » (Marine\*, 50 ans).

**Les résultats ci-dessous agrègent 35 questionnaires**, complétés d'une part durant la phase



de co-construction par l'enquête en ligne, d'autre part durant le test avant la consultation.

Le choix des couleurs et des typographies ainsi que le graphisme jouent un rôle essentiel dans la lisibilité du site web et par-là, dans la facilité d'accès et de compréhension du contenu par le lecteur. Sept femmes sur 10 trouvent que les couleurs permettent de distinguer les différentes sections. Près de 9 répondantes sur 10 sont satisfaites de la taille de police et peuvent donc lire le texte sans problèmes. Les trois participantes avec une impression négative avaient consulté l'outil d'aide à la décision sur leur téléphone mobile.



## Légende

UMUX = score d'expérience d'utilisation (*Usability Metric for User Experience*) avec échelle standardisée

- (A) Utiliser cet outil d'aide à la décision est une expérience satisfaisante
- (B) Cet outil d'aide à la décision est facile à utiliser
- (C) Je n'ai pas rencontré des bugs (anomalies de fonctionnement)
- (D) J'ai pu rapidement comprendre la structure de l'outil en parcourant sa page d'accueil
- (E) L'organisation de l'outil d'aide à la décision est claire
- (F) Dans chaque section de l'outil d'aide à la décision, les pages sont bien organisées
- (G) J'ai pu facilement trouver l'information dont j'avais besoin
- (H) L'outil d'aide à la décision m'a aidé à trouver ce que je cherchais
- (I) J'ai obtenu ce à quoi je m'attendais quand je cliquais sur les éléments de l'outil
- (J) L'utilisation de cet outil d'aide à la décision s'est faite sans effort
- (K) L'utilisation de cet outil d'aide à la décision ne m'a pas fatiguée
- (L) J'ai appris à utiliser cet outil d'aide à la décision rapidement

Le score UMUX attribué par les participantes est excellent (4,5/5), ce qui signifie que l'outil d'aide à la décision procure une expérience d'utilisation très satisfaisante.

## Utilité et impact

A la question de savoir si le contenu proposé dans l'onglet « 3-Comparer les options » **répond à leurs attentes**, la majorité est satisfaite, sauf pour la rubrique « Abstention thérapeutique » qui ne les a pas intéressées. Une participante qui venait d'être diagnostiquée mais sans symptôme, donc directement concernée par ce type de prise en charge, regrette qu'il n'y ait « *pas beaucoup d'information sur l'abstention thérapeutique : quels sont les risques ? Quelles sont les conséquences ? Est-ce possible d'avoir une grossesse lorsqu'on a un fibrome ? Il manque des détails que je n'ai pas trouvés sur le site* ». Suite à cette remarque, le contenu de la rubrique a été amélioré. Il précise désormais qu'en absence de symptômes, le quotidien de la femme reste inchangé et aborde la question du projet de maternité avec un lien qui renvoie vers le contenu spécifique développé dans l'onglet « 1-Les fibromes ». Une autre n'a pas compris le terme « abstention » qui a donc été explicité dans le texte « pas de traitement ».

Certaines utilisatrices déplorent l'absence d'informations concernant les approches non médicales « *la médecine douce* », « *l'approche par les plantes ou par la nutrition* ». En l'absence de validation scientifique, ces approches ne sont pas abordées dans l'outil mon-fibrome.fr.

La satisfaction des utilisatrices vis-à-vis du contenu fourni par l'outil décroît lorsque leur degré de connaissance de la maladie et leur **niveau de littératie** sont élevés. Dans ce cas les femmes consultent les résultats des études cliniques ou des cours de médecine : « *Je me suis beaucoup renseignée en faisant des recherches et en consultant les résultats des essais cliniques y compris pour des études publiées aux États-Unis* » ; « *J'ai fait beaucoup de recherches quand on m'a diagnostiquée. J'avais surtout envie de voir de vraies photos de cicatrices, des fibromes. Quelque chose de plus réel. Comme J'ai étudié la biologie, j'ai cherché sur internet dans les cours de médecine. J'ai cherché des vidéos des chirurgiens qui enlevaient des fibromes* ».

Par ailleurs l'utilité décroît pour les femmes qui ont déjà un passé dans la maladie, avec un parcours de consultations multiples voire de traitements antérieurs. Elles sont plus informées.

Sept participantes trouvent que l'outil les a aidées dans l'expression de sujets très intimes (saignements, changements fréquents de serviettes, rapports sexuels) qui peuvent être embarrassants à aborder. « *Parler des **sujets gênants** (saignements, rapports sexuels, etc.) ce n'est pas quelque chose qu'on sort spontanément en consultation. Avec le site, on se dit qu'on n'est pas la seule avoir ces soucis et on se **sent rassurée** pour aborder ce sujet* » (Fatoumata\*, 51 ans).

Par ailleurs, 8 patientes ont découvert, grâce au site, des **traitements qu'elles ne connaissaient pas** ou ont mieux compris certaines options thérapeutiques. C'est notamment le cas des techniques non chirurgicales comme l'embolisation artérielle : « *j'en avais entendu parler mais je ne la connaissais pas bien* » et les ultrasons focalisés : « *je ne connaissais pas du tout* ».

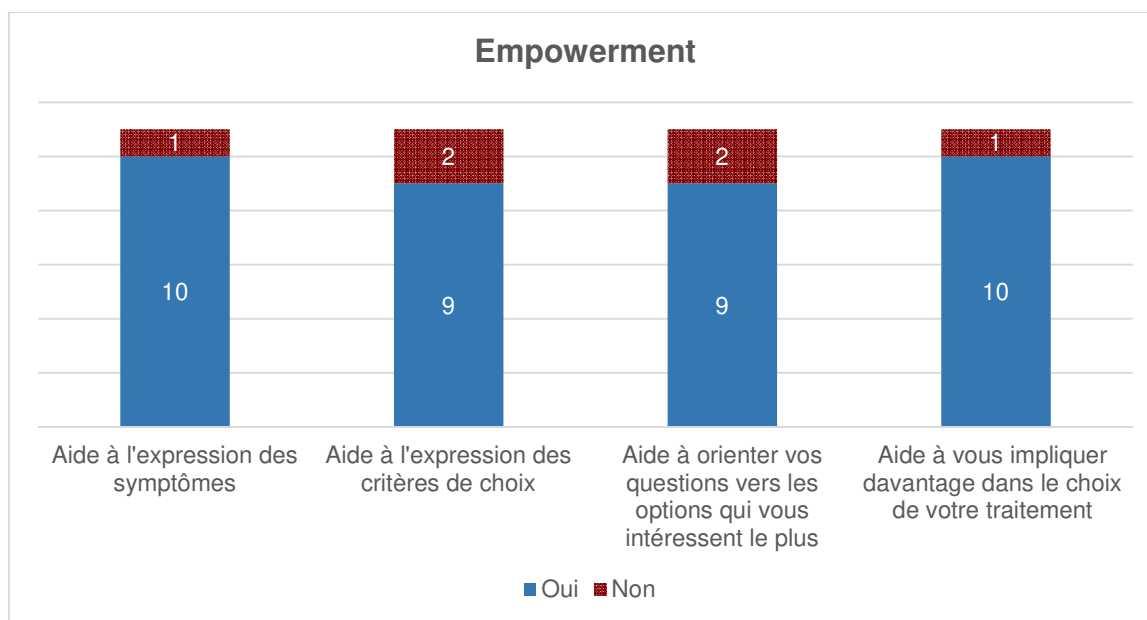


L'outil permet de réduire la dissymétrie de connaissances entre la patiente et le médecin.

L'amélioration de la compréhension des problématiques permet de mieux **cibler les questions à poser à son médecin**. « *J'ai pu orienter mes questions sur l'anesthésie, durée d'intervention, les risques de complications et la prise en charge après l'intervention. Comme ça on a bien détaillé dans la consultation. Donc la consultation a permis d'aller plus loin et de compléter les informations du site* » (Fatoumata\*, 51 ans).

Le résumé de leurs questionnaires fonctionne comme un pense-bête qui les aide à ne pas oublier les sujets à aborder ou les questions à poser. « **C'est utile d'avoir le résumé en consultation. Même si on a réfléchi avant, quand on arrive au cabinet on est sous le coup de l'émotion, de l'anxiété. Souvent on sort de la consultation en se disant "j'ai oublié de demander quelque chose"** » (Fatoumata\*, 51 ans).

Le fait d'avoir accès à des informations fiables concernant les différentes options thérapeutiques est un facteur **rassurant** pour les patientes. « *Même si je connaissais le nom des traitements, j'ai pu demander si je pouvais prendre ça, si c'était envisageable pour moi ou pas* ». « *Je savais que l'ablation de l'utérus existait, mais je ne connaissais pas le nom exact* ». L'acquisition de connaissances est une dimension essentielle du pouvoir d'agir des patientes, entendu ici comme le développement d'une « capacité à faire des choix rationnels, utiles, effectifs ou intentionnels »<sup>9</sup>. En ce sens, la majorité des utilisatrices constate un effet positif sur leur capacité d'agir suite à l'utilisation du site. Selon les patientes, l'outil les a aidées au moment d'exprimer leurs symptômes et leurs critères de choix. Les femmes se sentent ainsi davantage impliquées dans le choix de leur propre traitement. Il est à souligner que l'impact positif du site est également perçu par les utilisatrices qui avaient rencontré des difficultés dans la compréhension de certains termes médicaux. Il en va de même pour celles qui, en raison de leur faible niveau de littératie, avaient sollicité l'assistance d'un proche pour s'en servir de l'outil. **Ces résultats indiquent que l'outil d'aide à la décision partagée est un vecteur d'empowerment des patientes, quel que soit leur niveau de littératie.**



## Témoignages de femmes

De nombreuses participantes sentent que la consultation a été un moment de dialogue et non un échange « descendant », et qu'elles ont été associées à la prise de décision.

<sup>9</sup> Bacqué M. H., Biewener C., « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », Idées économiques et sociales, 2013/3 (N° 173), p. 25-32.

« Le site m'a beaucoup aidée. J'ai **montré les différentes images** à mon gynécologue et on s'est basé dessus pour échanger. Ça m'a permis de mieux comprendre ma situation et de choisir le traitement le plus adapté » (Naïma\*, 45 ans).

« Les **questionnaires** permettent d'**identifier tous les symptômes** et de ne pas oublier d'en parler au médecin. En plus, le site est riche d'informations ce qui m'a permis de bien m'informer et donc de **prioriser les sujets**, de poser plus de questions et d'éclaircir la situation avec mon médecin. Je trouve que grâce à ce site, **j'ai pu échanger avec mon médecin**, la conversation n'était pas descendante » (Nathalie\*, 32 ans).

« **Je n'avais pas vraiment d'informations sur le fibrome**. J'en avais parlé avec ma gynéco qui m'a un petit peu expliqué la myomectomie, mais uniquement ce traitement-là. J'ai parlé à mon médecin généraliste, mais il ne m'a pas du tout apporté d'explications sur le fibrome. Il s'étonnait de l'hypothèse qu'une jeune femme aurait pu avoir un fibrome. C'est vraiment quand j'ai consulté le site que j'ai eu beaucoup d'informations que je n'ai pas eues auparavant. Je trouve que c'est vraiment bien d'avoir ces informations avant de rencontrer le docteur car l'on peut faire en amont notre réflexion. C'était intéressant de savoir, par exemple, de quoi on parle quand on parle des règles abondantes ? Ce sont des choses qu'on ne sait pas trop, si on a des règles **abondantes ou pas**. C'était dans le questionnaire et on a pu aborder le sujet. Lors de la consultation le docteur peut confirmer l'idée qu'on avait ou nous oriente vers un autre choix. **J'ai l'impression d'avoir choisi par moi-même** et non pas que ça a été quelqu'un qui a choisi pour moi » (Camille\*, 27 ans).



Parmi les femmes qui ont participé au test en situation réelle, l'une d'entre elle a accepté de nous livrer un témoignage détaillé de son expérience et de son parcours de maladie. Cette contextualisation livre un aperçu de l'impact que peut avoir le site.

« **Pendant deux ans de suivi médical, je me suis sentie complétement perdue. Le site m'a beaucoup éclairée, je l'ai trouvé très utile.** J'ai eu plus de renseignements sur une heure passée sur le site que tout au long de mon parcours entre différents médecins et hôpitaux. Quand j'ai été diagnostiquée je n'ai pas eu toutes les réponses à mes questions. Je suis sortie de mon rendez-vous en me disant « j'ai oublié de dire ça, j'ai oublié de dire ça ». On ne m'a jamais demandé si le fibrome empêchait ma vie sexuelle ou sportive. **On ne m'a jamais demandé les symptômes qui me gênent le plus. De même, c'est important de réfléchir si l'on veut avoir d'autres enfants, y compris à mon âge.**

**En regardant le site, j'ai pu voir toutes les possibilités de traitement. C'est comme ça que**

***j'ai découvert l'embolisation. Mon ancien médecin ne m'en avait jamais parlé, il m'a proposé de faire l'ablation. Et je n'avais même pas 40 ans ! Je senti que le traitement m'a été imposé, je n'avais pas vraiment le choix.***

*Après avoir utilisé le site, J'ai imprimé mon questionnaire je l'ai mis dans mon dossier médical. Lors de la consultation d'aujourd'hui, la gynéco a regardé mon IRM, la taille des fibromes et on a opté pour l'embolisation. J'ai pris ma décision à partir de ce que j'ai lu sur le site et ce que ma gynéco m'a expliquée. Donc ça a été une décision partagée. Elle m'a plus parlé des risques des différents traitements, des douleurs, des risques pour d'autres organes (vessie, intestin). Nous avons aussi parlé des désagréments par rapport aux rapports sexuels, ce qui je n'avais jamais osé parler avec mon ancien médecin. Car je n'avais pas prêté attention à cette question avant. Je ne m'étais jamais posée la question de savoir s'il avait des conséquences sur ma vie sexuelle suite à une ablation de l'utérus.*

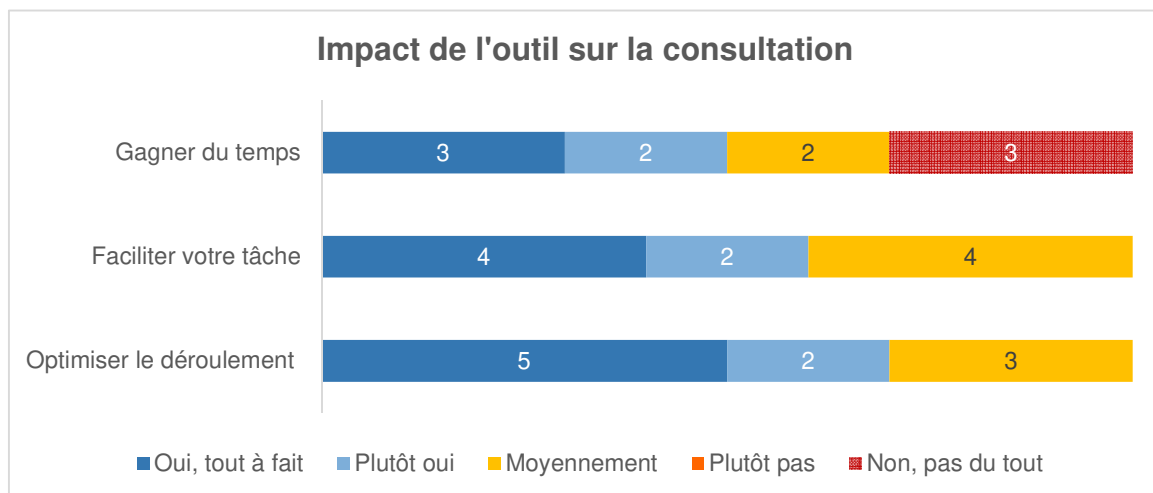
***Quand j'étais en train de regarder le site [avant la consultation], je l'ai montré à mon époux pour qu'on discute ensemble. Mon mari, il pense à ma santé. Les informations l'on rassuré et je lui ai montré les schémas. Ça l'a un petit peu éclairci et réconforté. Par ailleurs, j'ai déjà parlé du site à l'une de mes sœurs pour qu'elle s'informe et évite de se retrouver dans la même situation que j'ai vécue, de n'avoir pas le choix, de vivre avec tous les symptômes et toutes les contraintes. Merci d'avoir fait ce site, ça peut aider les femmes qui se sentent perdues par rapport au fibrome. Je trouve que ce serait vraiment utile »*** (Justine\*, 42 ans).

### Point de vue des médecins

L'avis est partagé concernant l'impact sur le temps de la consultation. Cependant, la majorité estime que ce temps est optimisé. Le fait que la patiente se soit renseignée au préalable et ait entamé sa réflexion et priorisé les questions à poser, permet de mieux cibler le dialogue plutôt que de dresser un panorama général de l'ensemble des options thérapeutiques avec leurs avantages et inconvénients.

« *L'outil d'aide à la décision a permis à la patiente d'exprimer ses craintes, de s'ouvrir sur ce sujet, et de la déculpabiliser. Elle en était très reconnaissante »* (Médecin généraliste avec orientation gynécologique).

« *mon-fibrome.fr permet aux patientes de prendre connaissance des différents traitements possibles. Lors de ma consultation, je peux ainsi passer plus de temps sur les sujets spécifiques à leur situation et elles posent des questions plus précises »* (Radiologue interventionnel).



La totalité des médecins recommandent l'outil d'aide à la décision partagée.

# Evaluation intégrée

## Enquête de satisfaction

Un questionnaire en ligne est accessible par l'onglet « A propos ». Aucune donnée d'identification n'est collectée.

1. **Comment avez-vous connu le site "mon-fibrome.fr" ? Plusieurs choix possibles :**

Un proche m'en a parlé (amie, collègue, entourage familial, etc.)

Par l'association Fibrome Info France

Sur internet

Par mon médecin traitant

Par mon gynécologue

Par mon chirurgien

Par mon radiologue interventionnel

2. **Globalement, avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitiez pour comprendre les différentes options de traitement, leurs avantages et inconvénients ?**

*Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Non, pas du tout  1 –  2 –  3 –  4 –  5 Oui, tout à fait

3. **Pensez-vous que mon-fibrome.fr vous a aidée à réfléchir aux symptômes qui vous gênent le plus ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Non, pas du tout  1 –  2 –  3 –  4 –  5 Oui, tout à fait

4. **Pensez-vous que mon-fibrome.fr vous a aidée à réfléchir à vos critères de choix concernant le traitement ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Non, pas du tout  1 –  2 –  3 –  4 –  5 Oui, tout à fait

5. **Pensez-vous que mon-fibrome.fr vous a aidée à vous impliquer davantage dans la décision de votre traitement ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Non, pas du tout  1 –  2 –  3 –  4 –  5 Oui, tout à fait

6. **Recommanderiez-vous cet outil à des femmes de votre entourage porteuses d'un fibrome utérin (proches, amies, collègues de travail) ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Non, pas du tout  1 –  2 –  3 –  4 –  5 Oui, tout à fait

7. **Laissez-nous un commentaire !** Votre réponse :

8. **Quel âge avez-vous ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Moins de 30 ans / Entre 30 et 40 ans / Entre 40 et 50 ans / Plus de 50 ans

9. **Quel est votre niveau d'études ?** *Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :*

Aucun diplôme

Études primaires

Études secondaires (baccalauréat)

Études supérieures (universitaire, IUT, grande école, etc.)

Nous vous remercions de votre participation ! Vous pouvez nous envoyer vos réponses en cliquant sur le bouton « Envoyer ».

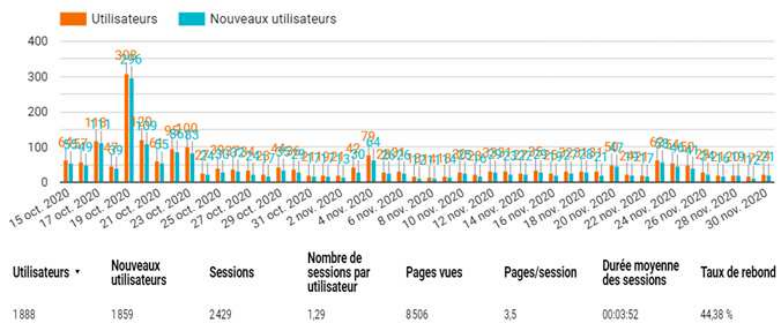
## Tableau de bord de la fréquentation du site

L'outil Google Analytics permet d'exporter des graphiques de fréquentation du site reprenant les mesures d'audience, l'origine géographique des utilisateurs par pays et par régions, les données d'acquisition c'est-à-dire quels sont les moyens de connexion utilisés et les canaux d'accès au site (sources).

### Résultats durant la période du 15 octobre au 30 novembre 2020

#### Les utilisateurs

Utilisateurs / Nouveaux utilisateurs / Sessions



Durant la période du 15 octobre au 30 novembre 2020, **1 888 utilisateurs\*** se sont connectés. En moyenne, **40 utilisateurs** se sont connectés chaque jour.

Au total, **2 429 sessions** ont été initiées et **8 506 pages** ont été vues.

Utilisateurs *	Nouveaux utilisateurs	Sessions	Nombre de sessions par utilisateur	Pages vues	Pages/session	Durée moyenne des sessions	Taux de rebond
1888	1859	2429	1,29	8506	3,5	00:03:52	44,38 %

\* **Note technique** - Le nombre d'utilisateurs et de nouveaux utilisateurs affichés sur le graphique est différent de celui du tableau. Le tableau montre les utilisateurs et les nouveaux utilisateurs uniques par semaine durant la période sélectionnée alors que le graphique montre les utilisateurs et les nouveaux utilisateurs uniques par jour. Par exemple, si un utilisateur visite le site lundi, jeudi et vendredi :

- Dans le tableau, il ne sera comptabilisé qu'une seule fois.
- Dans le graphique, il sera comptabilisé 1 fois le lundi, 1 fois le jeudi et 1 fois le vendredi.

#### L'origine géographique

Par pays et par régions



Pays	Région	Utilisateurs	Nouveaux utilisateurs	Sessions
France	Ile-de-France	851	826	1162
France	Auvergne-Rhône-Alpes	140	138	155
France	Nouvelle-Aquitaine	115	111	136
France	Occitanie	106	99	132
France	Grand Est	78	78	87
<b>Total général</b>		<b>1641</b>	<b>1615</b>	<b>2127</b>

Le site a été consulté par **1 641 utilisateurs français**.

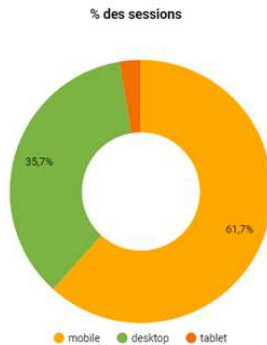
La région de France avec le plus de connexions est l'**Île-de-France (851)**. Par ailleurs, 41 utilisateurs se sont connectés dans les Outre-mer.

À l'étranger le site a notamment été consulté aux Etats-Unis (72) et en Afrique francophone.

Période du 15 octobre au 30 novembre 2020



## Les catégories d'appareils



Le smartphone est le moyen de connexion privilégié par près de deux tiers des utilisateurs (1 167 personnes sur 1 888).

Device	Utilisateurs	Nouveaux utilisateurs	Sessions ▾
mobile	1 167	1 162	1 498
desktop	669	648	867
tablet	53	53	64
<b>Total général</b>	<b>1 888</b>	<b>1 859</b>	<b>2 429</b>

Période du 15 octobre au 30 novembre 2020

## Les pages consultées

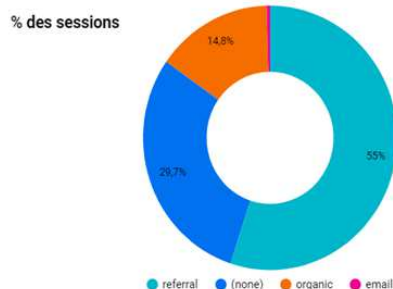
Page	Pages vues ▾	Temps moyen passé sur la page
/	2 676	00:01:16
/aide-a-la-decision/les-fibromes	1 387	00:02:05
/aide-a-la-decision/comparer-les-options	1 039	00:02:48
/aide-a-la-decision/ecouter-mon-corps	903	00:01:10
/aide-a-la-decision/mes-priorites	670	00:00:57
<b>Total général</b>	<b>8 506</b>	<b>00:01:33</b>

Au total, les utilisateurs ont consulté **8 506 pages**. Le temps moyen passé par page est de **01:33 minutes**. La page la plus consultée est la **page d'accueil\* de mon-fibrome.fr, vue 2 676 fois**.

\* **Note technique** - La première ligne du tableau (« / ») correspond à la page d'accueil du site.

Période du 15 octobre au 30 novembre 2020

## Les sources



Près d'un tiers des utilisateurs se connectent directement sur l'URL du site. Il s'agit de la principale voie de connexion (direct/none).

55% des utilisateurs se connectent *via* des sites internet (*referral*). Les principales sources sont **ameli.fr (352)** et **Facebook (322)**.

Source/Support	Utilisateurs	Nouveaux utilisateurs	Sessions ▾	Nombre de sessions par utilisateur	Pages/session	Durée moyenne des sessions	Taux de rebond
(direct) / (none)	572	558	722	1,26	3,1	00:03:00	52,08 %
ameli.fr / referral	352	350	440	1,25	4,3	00:06:17	40,45 %
m.facebook.com / referral	322	317	344	1,07	3,5	00:03:07	30,81 %
google / organic	215	194	317	1,47	3,87	00:05:05	40,38 %
aphp.fr / referral	94	92	118	1,26	4,38	00:04:27	39,83 %
<b>Total général</b>	<b>1 888</b>	<b>1 859</b>	<b>2 429</b>	<b>1,29</b>	<b>3,5</b>	<b>00:03:52</b>	<b>44,38 %</b>

Période du 15 octobre au 30 novembre 2020

# Communication et diffusion

## Modalités de communication

Les supports de communication sont téléchargeables dans l'onglet « A propos » du site mon-fibrome.fr :

- une affiche et des dépliants pour les femmes et pour les médecins,
- une infographie recto-verso récapitulant les questions à se poser, avec un schéma des principaux symptômes et traitements qui permet de synthétiser les points à aborder en consultation médicale ;
- une vidéo de présentation du site [https://www.youtube.com/watch?v=VUO\\_alA5W8w](https://www.youtube.com/watch?v=VUO_alA5W8w)

Par ailleurs la page d'accueil du site propose des témoignages d'utilisatrices du site recueillis au cours du test en situation réelle. Une vidéo pédagogique explique comment utiliser l'outil <https://youtu.be/Sf0yhafTLgA>

Une visio-conférence le 15 octobre a été diffusée 3 semaines sur les réseaux sociaux, Facebook, Youtube et Twitter. Elle a été l'occasion de présenter le site et une vidéo de témoignages de participants au test en situation réelle ; puis les membres du groupe projet ont répondu aux questions des journalistes. Cette conférence a été introduite par des représentants de l'ARS d'Ile-de-France, de l'AP-HP et de la Haute Autorité de santé ; la conclusion a été faite par Giovanna Marsico, responsable du service public d'information en santé <https://sante.fr/>

## Relais de diffusion

Le site <https://mon-fibrome.fr/> est relayé notamment par ameli.fr, santé.fr, promosan.fr, la Cité de la santé à la Cité des sciences et de l'industrie :

- <https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/fibrome-uterin/traitements-methodes-therapeutiques>
- <https://sante.fr/mon-fibromefr-aide-au-traitement-du-fibrome-uterin>
- <https://www.promosante-idf.fr/agir/outils/trouver-des-outils-pour-des-entretiens-individualises>
- <http://www.cite-sciences.fr/fr/au-programme/lieux-ressources/cite-de-la-sante/ressources-en-sante/selection-de-sites/maladies-et-problemes-de-sante/>

La diffusion est également assurée par les membres du groupe projet : l'association Fibrome-info-France vers les usagers ; les professionnels de santé auprès des sociétés savantes, en congrès ou par des articles scientifiques.

# Annexes

## 1 – Participants à l'élaboration de l'aide à la décision partagée

### Groupe projet

*Par ordre alphabétique*

- Pr. Anne-Sophie BATS. Chirurgienne gynécologique oncologique. Chef de service de chirurgie oncologique gynécologique, Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP (75)
- Mme Tania BENARD. Membre de l'association de patientes Fibrome info France
- Mme BRUN. Membre de l'association de patientes Fibrome info France
- M. Hervé BICHOT. Responsable de la communication digitale, ARS d'Île-de-France
- Mme Élise BLERY. Responsable du département d'appui à la transformation des organisations en santé, ARS d'Île-de-France
- Dr. Sophie DE CHAMBINE. Chef du Service Parcours patients et organisations médicales innovantes, siège de l'AP – HP (75)
- Dr. Nathalie DOUAY-HAUSER. Chirurgienne gynécologique et obstétrique. Exercice libéral à Asnières-sur-Seine (92)
- Mme Laetitia FLEURY. Statisticienne, Assurance maladie, direction régionale du service médical (DRSM)
- Dr. Kamel KECHABTIA. Radiologue interventionnel. Hôpital Lariboisière, AP-HP (75) et clinique de la Roseraie à Aubervilliers (93)
- Mme Rebecca LEFEBURE. Vice-présidente de l'association de patientes Fibrome info France
- M. Arnaud LEMERRER. Chef de projet DATOS. ARS d'Île-de-France
- Dr. Laurence LENEVEUT. Membre de l'association de patientes Fibrome info France
- Dr. Lydia MARIÉ-SCÉMAMA. Gynécologue médical et obstétricien. Exercice libéral à Boulogne-Billancourt (92), membre de l'URPS médecins
- Dr. Marina MARTINOWSKY. Chef de projet pour l'innovation, ARS d'Île-de-France
- Dr. Michel MARTY. Mission parcours et services en santé, Assurance maladie, direction régionale du service médical (DRSM)
- Mme Angèle MBARGA. Présidente de l'association de patientes Fibrome info France
- Pr. Henri-Jean PHILIPPE. Chirurgien gynécologique et obstétrique. Chef de service à l'hôpital Cochin, AP-HP (75). Référent pour la chirurgie à l'ARS d'Île-de-France
- Pr. Yannick RUELLE. Médecin généraliste. Professeur associé de médecine générale UFR SMBH (Université Paris 13)
- Pr. Marc SAPOVAL. Radiologue interventionnel. Chef de service de radiologie interventionnelle, Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP (75)
- Dr. Catherine SOULAT. Gynécologue médicale. Exercice libéral à Paris (75)
- Mme Marie-Line VERGEROLLE. Membre de l'association de patientes fibrome info France



## Prestataires

Mme Valérie MICHEL-PELLEGRINO (PhD). Directrice du centre d'évaluation, Médialis.

M. Walter NIQUE-FRANZ (PhD). Chef de projet évaluation et innovation, Médialis.

M. Antoine SEILLES. Fondateur, NaturalPad.

M. Geoffrey MELIA. Chef de projet, NaturalPad.

M. Guillaume LEVAVASSEUR. Expert en communication, Levavasseur consulting.

Mme Elisabeth HUTIN-BAILLOT. Chargée de presse, Levavasseur consulting.

## Groupe de lecture

*Par ordre alphabétique*

Dr. Francis ABRAMOVICI. Médecin généraliste. Centre médical Molière à Lagny Sur Marne (77).  
Président de l'UNAFORMEC

Docteur Raymond AFRIAT. Chirurgie gynécologique et cancérologique. Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph (75)

Pr. Jean-Luc BRUN. Gynécologue médical et obstétrique. Responsable de l'unité CEFERCA. CHU de Bordeaux (33)

Dr. Hélène BRUN-BUDA. Médecin conseil à la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)

Pr. Arnaud FAUCONNIER. Chirurgien gynécologique et uro-gynécologique. Chef de service de gynécologie-obstétrique. Centre hospitalier de Poissy (78)

Dr. Laurence RINUY. Médecin conseil à la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)

Dr Eric SAUVANET chirurgien gynécologue. Chef de service de chirurgie gynécologique. Groupe hospitalier Paris Saint Joseph 75014 Paris.

Pr Hervé TRILLAUD Radiologue interventionnel. Chef du pôle imagerie - CHU de Bordeaux (33)

## Test en situation réelle

Les femmes qui ont participé ont souhaité garder l'anonymat. Qu'elles trouvent ici l'expression renouvelée de notre gratitude pour leur implication dans ce projet.

*Par ordre alphabétique*

Dr. Camille ARMENGAUD. Gynécologue obstétricien. Centre hospitalier de Poissy (78)

Pr. Anne-Sophie BATS. Chirurgienne gynécologique cancérologique. Chef de service de chirurgie cancérologique gynécologique, Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP (75)

Dr. Nader BEN ZINA. Chirurgien gynécologique et obstétrique. Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph (75)

Dr. Laure BIZEAU. Médecin généraliste avec orientation gynécologique. Centre municipal de santé de la ville de Pantin (93)

Dr. Laure-Marie BONTOUX. Gynécologue médical et obstétrique. Centre hospitalier Rives de Seine à Neuilly (92)

Dr. Lydia CAILLAUD. Médecin généraliste avec orientation gynécologique. Centre municipal de santé de la ville de Pantin (93)

Dr. Nathalie DOUAY-HAUSER. Chirurgienne gynécologique et obstétrique. Exercice libéral à Asnières-sur-Seine (92)

Dr. Olivier PELLERIN. Radiologue interventionnel. Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP (75)

Dr. Marie Msika RAZON. Médecin généraliste avec orientation gynécologique. Exercice libéral à

Paris (75)

Pr. Marc SAPOVAL. Radiologue interventionnel. Chef de service de radiologie interventionnelle, Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP (75)

Dr. Sophie WYLOMANSKI. Gynécologue médical et obstétrique. Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph (75)

## 2 - Bibliographie

### Epidémiologie du fibrome

Fernandez H., Chabbert Buffet N., Allouche S. (2014). Prévalence du fibrome utérin en France et impact sur la qualité de vie à partir d'une enquête menée auprès de 2500 femmes de 30–55 ans. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 43(9), p. 721-727.

<https://www.em-consulte.com/article/934415>

Sparic R, Mirkovic L, Malvasi A, Tinelli A. *Epidemiology of uterine myomas: a review*. *Int J Fertil Steril*. 2016; 9(4): 424-435. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4793163/>

Ipsos Public Affairs – Gedeon Richter France. Les mots des maux. Luc Barthélémy et Etienne Mercie. Décembre 2017. [https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2017-12/ipsos\\_les\\_mots\\_des\\_maux\\_dec\\_2017.pdf](https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2017-12/ipsos_les_mots_des_maux_dec_2017.pdf)

### Recommandations professionnelles

Collège national des gynécologues et obstétriciens français - CNGOF 2011 - Recommandations pour la pratique clinique. Prise en charge des fibromes utérins.

[http://gynerisq.fr/bibliotheque\\_docs/recommandation-du-cngof-sur-la-prise-en-charge-des-fibromes-uterins/](http://gynerisq.fr/bibliotheque_docs/recommandation-du-cngof-sur-la-prise-en-charge-des-fibromes-uterins/)

Collège national des gynécologues et obstétriciens français - CNGOF 2012 - Recommandations pour la pratique clinique. Accouchement en cas d'utérus cicatriciel. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/rpc\\_uterus\\_cicatriciel\\_cngof\\_2012.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/rpc_uterus_cicatriciel_cngof_2012.pdf)

Collège national des gynécologues et obstétriciens français - CNGOF 2010. Thermodestruction des fibromes utérins par ultrasons focalisés : une alternative ?

[http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/livres/2010\\_GM\\_139\\_marret.pdf](http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/livres/2010_GM_139_marret.pdf)

Collège national des gynécologues et obstétriciens français - CNGOF 2012. Délai idéal entre chirurgie utérine et grossesse (césarienne incluse).

<http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/diaporamas/conf2012/conf2012/062/swf/>

Haute Autorité de santé – ESMYA - Synthèse d'avis de la commission de la transparence 2019

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/esmya\\_synthese\\_ct17283.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/esmya_synthese_ct17283.pdf)

Service médical rendu insuffisant [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2908907/fr/esmya](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2908907/fr/esmya)

Haute Autorité de santé - Révision de catégories de dispositifs médicaux : Implants d'embolisation artérielle. Rapport d'évaluation technologique 2011.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-01/rapport\\_embolisation\\_hors\\_indications\\_craniocéphaliques\\_vd\\_2012\\_2012-01-19\\_11-19-37\\_67.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-01/rapport_embolisation_hors_indications_craniocéphaliques_vd_2012_2012-01-19_11-19-37_67.pdf)

Haute Autorité de santé. Myomectomie vaginale. Rapport d'évaluation technologique 2008.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-12/rapport\\_myomectomie.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-12/rapport_myomectomie.pdf)

*Uterine fibroid symptom & health-related quality of life questionnaire (UFS-QOL)*

<https://www.uclahealth.org/radiology/workfiles/referralforms/Fibroid-UFS-QOL.pdf>

*Validation of the UFS-QOL-Hysterectomy Questionnaire: Modifying an Existing Measure for Comparative Effectiveness Research*. Copyright © 2012, International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR). Published by Elsevier Inc. *Value in Health*, 15 (2012) 674–679 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301512015872>

Collectif BAMP (2017). Faisons le point sur les synéchies utérines. De la prévention à la prise en charge. <http://www.cngof.fr/actualites/559-les-synechies-uterines-de-la-prevention-a-la-prise-en-charge-bamp>

Coyne K.S., Margolis M.K., Murphy J., Spies J. *Validation of the UFS-QOL-Hysterectomy Questionnaire: Modifying an Existing Measure for Comparative Effectiveness Research*. *Value in Health*, 15(5), 674-679 (2012).

<https://www.uclahealth.org/radiology/workfiles/referralforms/Fibroid-UFS-QOL.pdf>

Kovacsik H.V., Herbreteau D., Bommart S. *et al.* *Evaluation of Changes in Sexual Function Related to Uterine Fibroid Embolization (UFE): Results of the EFUZEN Study.* *Cardiovasc Intervent Radiol*, 40, 1169–1175 (2017).

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00270-017-1615-3#citeas>

Munro M.G., Critchley H.O., Fraser I.S. *The FIGO classification of causes of abnormal uterine bleeding in the reproductive years.* *Fertility and Sterility*, 95, 2204-2208 (2011).

[https://www.fertstert.org/article/S0015-0282\(11\)00509-7/fulltext](https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(11)00509-7/fulltext)

Verpalen I.M., Anneveldt K.J., Nijholt I.M. *et al.* *Magnetic resonance-high intensity focused ultrasound (MR-HIFU) therapy of symptomatic uterine fibroids with unrestricted treatment protocols: A systematic review and meta-analysis,* *European Journal of Radiology* (2019).

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31634683/>

## Exemples étrangers d'aides à la décision partagée du traitement du fibrome utérin

Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa (Canada) <https://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

- Fibrome utérin : devrais-je avoir une chirurgie ?  
<https://decisionaid.ohri.ca/Azsumm.php?ID=1031>
- Hystérectomie : est-ce que je devrais avoir une ablation de mes ovaires en même temps ? <https://decisionaid.ohri.ca/Azsumm.php?ID=1216>
- Fibrome utérin : devrais-je avoir une embolisation ?  
<https://decisionaid.ohri.ca/Azsumm.php?ID=1098>
- Fibrome utérin : devrais-je prendre un traitement par analogue de la GnRH ?  
<https://decisionaid.ohri.ca/Azsumm.php?ID=1123>

Guy's and St Tomas' National Health System Foundation Trust - NHS 2019 (Grande-Bretagne)

<https://www.guysandstthomas.nhs.uk/resources/patient-information/gynaecology/Fibroids.pdf>

## Information aux patientes

Association Fibrome-info-France <http://fibrome-info-france.org/>

Assurance maladie - ameli.fr pour les assurés - 17 juin 2020

<https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/fibrome-uterin/traitements-methodes-therapeutiques>

Collège national des gynécologues et obstétriciens français – CNGOF. Fiches d'informations des patientes. Voir les fiches <http://www.cngof.fr/pratiques-cliniques/information-des-patientes>

- Myomectomie (2017)
- Hystérectomie par voie vaginale (2017)
- Hystérectomie par voie laparoscopique (2017)
- Hystérectomie par voie abdominale (2017)
- Utérus cicatriciel - information des patientes (2019)

Société française de radiologie. Fiche UG 3. Information au patient. Vous allez avoir une embolisation de fibrome utérin. Mise à jour en 2010

<https://www.cimo67.info/fiche-pratique/embolisation-fibrome-uterin.pdf>

## Méthode d'élaboration d'une aide à la décision partagée

Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Guide méthodologique. Octobre 2013.

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble)

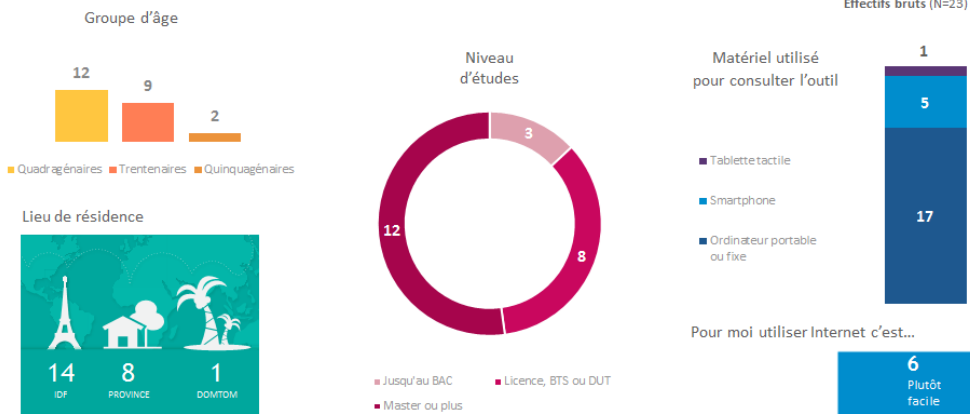
Haute Autorité de santé. Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnel de santé. Recommandation de bonne pratique. Mars 2018.

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante#voirAussi](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838959/fr/elements-pour-elaborer-une-aide-a-la-prise-de-decision-partagee-entre-patient-et-professionnel-de-sante#voirAussi)

### 3 – Résultats de l'enquête sur l'utilité potentielle du site

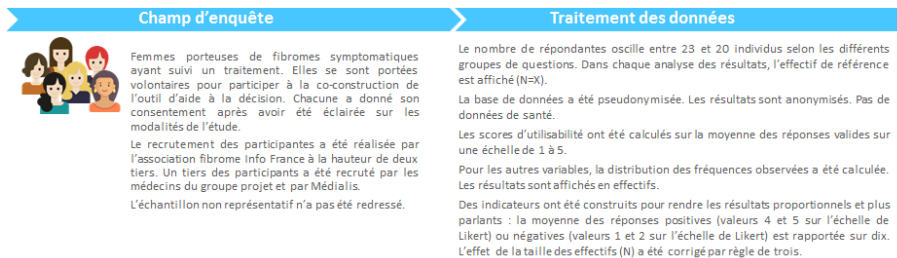
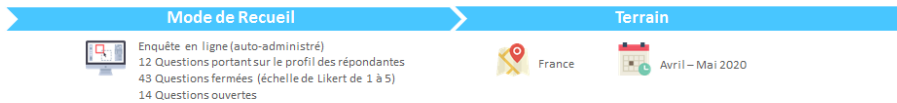


Les répondantes sont majoritairement des femmes diplômées et technophiles.

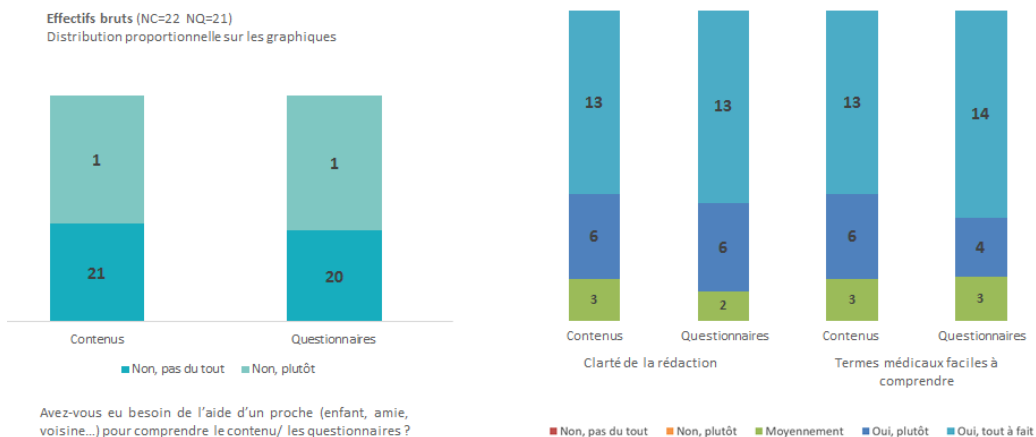


#### Problématiques explorées

- Compréhensibilité des contenus et questionnaires
- Utilisabilité du site web
- Adéquation de l'identité visuelle
- Perception de l'utilité projetée de l'outil

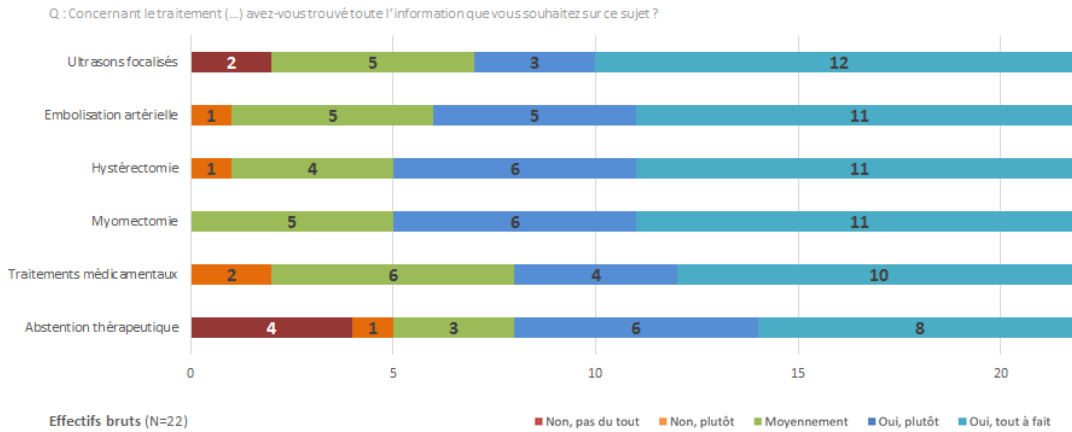


9 femmes sur 10 trouvent l'outil facile à comprendre. La totalité des répondantes parvient à saisir les informations et les questions en toute autonomie.

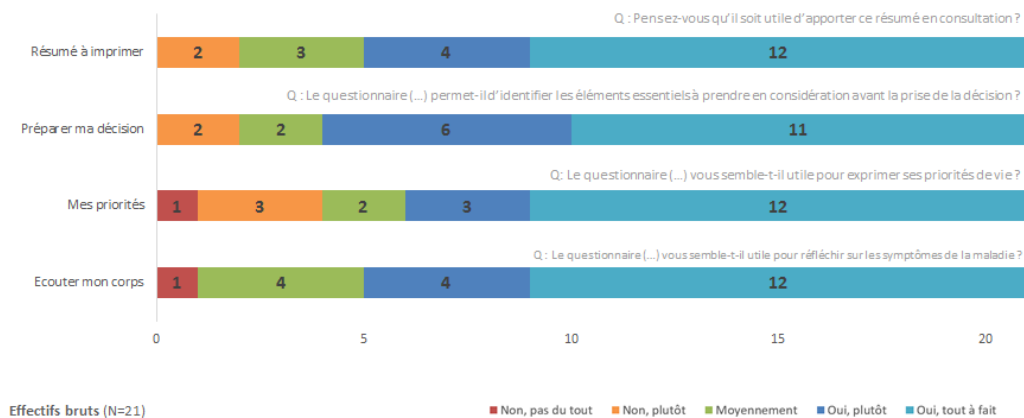




7 femmes sur 10 trouvent les informations souhaitées dans les différentes briques de contenus.



8 femmes sur 10 estiment que les différents formulaires à remplir peuvent aider les patientes dans leur réflexion et dans l'expression de leurs priorités.



La majorité des répondantes considère que l'outil a un fort potentiel pour aider les femmes diagnostiquées.

Rassurées  
**9/10**

Font confiance aux informations livrées dans l'outil.

Convaincues  
**8/10**

Estiment que l'outil répond à un vrai besoin.

Ambassadrices  
**9/10**

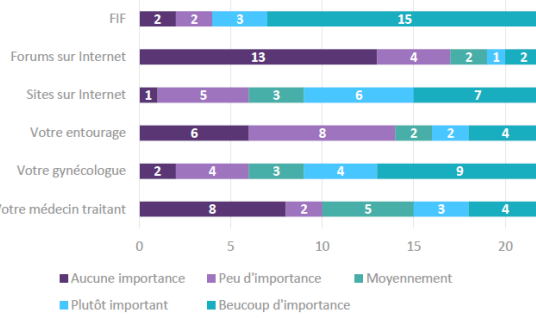
Prêtes à recommander l'outil dans leur entourage.

Effectifs bruts (N=21)



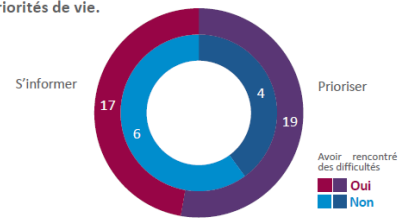
Le vécu des répondantes nous permet de constater un réel besoin d'une solution numérique pour livrer des informations fiables et aider les femmes à prioriser leurs choix de vie et exprimer leurs ressentis.

6 répondantes sur 10 se sont tournées vers des sites sur Internet pour se renseigner sur la maladie et les options thérapeutiques.



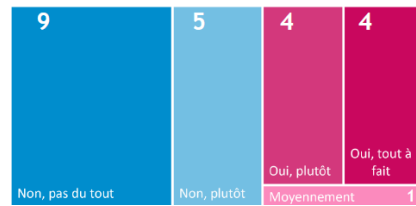
Effectifs bruts (N=23)

8 répondantes sur 10 ont rencontré des difficultés pour trouver des informations fiables et établir leurs priorités de vie.

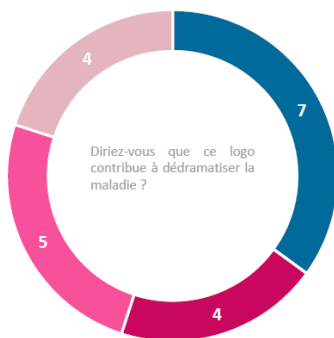


Le fibrome utérin touche une partie intime du corps de la femme. Il est question de parler de saignements, de la sexualité, de son vagin, etc.

Un quart des répondantes affirme avoir été gênée d'en parler à son médecin.



Près de la moitié des femmes estiment que le logo contribue à dédramatiser la maladie.



■ Pas du tout d'accord ■ Pas d'accord  
■ Ni d'accord, ni pas d'accord ■ D'accord

Effectifs bruts (N=20)

Le logo a suscité des réactions globalement positives.

« Le logo, la fille représentée par l'utérus, est trop mignon, j'aime beaucoup ».

« Pour ne pas rendre la maladie fatale, pour dédramatiser »

Bien que le style graphique ne fasse pas consensus, seul un tiers des femmes l'estiment infantilisant :

« je trouve ça bien que l'utérus soit illustré en personnage. Néanmoins je trouve le logo enfantin. Je ne me reconnais pas dans ce dessin. Je pense qu'il doit représenter les femmes et j'ai l'impression qu'il présente une enfant. ».



## 4 - Questionnaires du test en situation réelle

### Problématiques

#### Avant la consultation

- Compréhension et lisibilité : l'outil est-il facile à lire et à comprendre ?
- Tester l'ergonomie de l'outil d'aide à la décision

Il s'agit du même questionnaire que celui utilisé pour l'enquête durant la co-construction auprès femmes porteuses de fibromes symptomatiques ayant suivi un traitement

**Après la consultation** : dans quelle mesure l'outil d'aide à la décision partagée permet-il aux patientes de devenir actrices de leur santé ? (*Empowerment*)

### Profil des répondantes

Nom :

Prénom :

**Note technique** : les données seront traitées de façon anonyme et agrégée. L'identification des participantes est nécessaire pour la relance ciblée des questionnaires et pour la réalisation d'entretiens téléphoniques ciblés. Une fois l'étape de recueil de données achevée, les tableaux seront anonymisés.

Quel âge avez-vous ?

Dans quelle région habitez-vous ?

Auvergne-Rhône-Alpes / Bourgogne-Franche-Comté / Bretagne / Centre-Val de Loire  
Corse / Grand Est / Hauts-de-France / Île-de-France / Normandie / Nouvelle-Aquitaine  
Occitanie / Pays de la Loire / Provence-Alpes-Côte d'Azur / Départements d'outre-mer

Quelle est votre activité professionnelle actuelle ?

Si vous êtes à la retraite ou en recherche d'emploi, quelle est votre ancienne profession ?

(Merci de préciser au maximum votre activité, par ex. : « instituteur dans une école primaire publique » plutôt que « enseignant »)

Quel est votre niveau d'étude ? (Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes) :

Sans diplôme / CEP, BEPC, CAP, BEP / Baccalauréat / Bac+2 / BAC+3 / BAC+5 ou plus

### Technophilie

Possédez-vous le matériel suivant, à titre personnel et/ou professionnel ? (Plusieurs réponses possibles)

Téléphone mobile / Smartphone / Tablette tactile / Ordinateur portable / Ordinateur fixe  
Aucun

D'une façon générale, comment vous sentez-vous en utilisant Internet...

- Pour moi, naviguer sur Internet est très facile
- Pour moi, naviguer sur Internet est plutôt facile
- Pour moi, naviguer sur Internet est plutôt difficile
- Pour moi, naviguer sur Internet est très difficile
- Ne se prononce pas

Quel matériel avez-vous utilisé pour consulter l'outil d'aide à la décision dans le traitement du fibrome utérin ?

Smartphone / Tablette tactile / Ordinateur portable / Ordinateur fixe

**Note technique** : les questions concernant la technophilie et le niveau d'études sont des proxys du niveau de littératie et de littératie numérique.



### Parcours de recherche d'informations sur la maladie

**Note technique** : ces questions servent à objectiver le besoin de l'outil d'aide à la décision.

Au moment où vous avez reçu le premier diagnostic du fibrome utérin, diriez-vous que vous étiez...

Très bien informée sur la maladie / Plutôt bien informée sur la maladie

Plutôt mal informée sur la maladie / Très mal informée sur la maladie

Souvent, les patientes se renseignent sur la maladie et les traitements disponibles auprès de différentes sources. Quelle a été pour vous l'importance de chacune des sources listées ci-dessous ?

Attribuez une valeur sur cette échelle où la case 1 veut dire « aucune importance » et la case 5 veut dire « beaucoup d'importance »

- Votre médecin traitant
- Votre gynécologue
- Votre entourage (famille, amies, collègues de travail)
- En cherchant sur des sites Internet
- En posant des questions dans des forums Internet
- À travers l'association fibrome info France

Avez-vous été confrontée à la difficulté de trouver des informations fiables concernant le fibrome utérin et les options de traitement ?

Oui / Non

Avez-vous été confrontée à des difficultés pour établir vos priorités de vie en vue de faire votre choix de traitement ?

Oui / Non

Le fibrome utérin touche une partie intime du corps de la femme. Il est question de parler de saignements, de la sexualité, de son vagin, etc. Vous est-il déjà arrivé de vous sentir gênée d'en parler à votre médecin ?

1 pas du tout    2        3        4        5 tout à fait

« Les fibromes » et « Comparer les options » : compréhension, lisibilité et utilité perçue

Modalité / questions	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
<b>Modalité Compréhensibilité et lisibilité</b>					
Les <u>contenus</u> proposés par l'outil (explication sur la maladie et options de traitement) vous semblent-ils clairement rédigés ?	1	2	3	4	5
Avez-vous eu besoin de l'aide d'un proche (enfant, amie, voisine...) pour comprendre le contenu ?	1	2	3	4	5
Avez-vous compris facilement les termes médicaux ? => Si réponse 1 ou 2 : Quels termes ne vous semblent pas bien expliqués ?	1	2	3	4	5
	Question ouverte :				
L'information est-elle présentée de manière méthodique, selon vous ?	1	2	3	4	5
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant la rédaction des contenus proposés par l'outil ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
<b>Modalité utilité perçue</b>					
Concernant <u>l'abstention thérapeutique</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ce sujet ?	1	2	3	4	5
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>abstention thérapeutique</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
Concernant <u>les traitements par médicaments</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ces traitements, leurs avantages et inconvénients ?					
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>traitement par médicaments</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
Concernant <u>la myomectomie</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ce traitement, ses avantages et inconvénients ?					
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>myomectomie</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
Concernant <u>l'hystérectomie</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ce traitement, ses avantages et inconvénients ?					
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>hystérectomie</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
Concernant <u>l'embolisation artérielle</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ce traitement, ses avantages et inconvénients ?					
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>embolisation artérielle</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				
Concernant <u>les ultra-sons focalisés</u> , avez-vous trouvé toute l'information que vous souhaitez sur ce traitement, ses avantages et inconvénients ?					
Avez-vous des remarques ou suggestions concernant les informations proposées dans la rubrique <u>ultra-sons focalisés</u> ? Si oui, lesquelles ?	Question ouverte :				

« Ecouter mon corps », « Mes priorités » et « Préparer ma décision » : compréhension, lisibilité et utilité perçue

Modalité / questions	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait					
<b>Modalité compréhension</b>						
Les <u>questions</u> posées dans l'outil vous semblent-elles clairement rédigées ? => Si réponse 1 ou 2 : quelles questions vous semblent difficiles à comprendre ?	1	2	3	4	5	Question ouverte :
Avez-vous eu besoin de l'aide d'un proche (enfant, amie, voisine...) pour comprendre les <u>questions</u> posées dans l'outil ?	1	2	3	4	5	
Avez-vous compris facilement les termes médicaux ? => Si réponse 1 ou 2 : Quels termes ne vous semblent pas bien expliqués ?	1	2	3	4	5	Question ouverte :
<b>Modalité utilité perçue</b>						
Le questionnaire « écouter mon corps » vous semble-t-il utile pour réfléchir sur les symptômes de la maladie ?	1	2	3	4	5	
Auriez-vous souhaité des questions complémentaires portant sur d'autres symptômes ? Si oui, lesquels ?						Question ouverte : Option à cocher : NON
Le questionnaire « mes priorités » vous semble-t-il utile pour exprimer ses priorités de vie ?	1	2	3	4	5	
Auriez-vous souhaité des questions complémentaires portant sur vos priorités de vie ? Si oui, lesquelles ?						Question ouverte : Option à cocher : NON
Selon vous, le questionnaire « préparer ma décision » permet-il d'identifier les éléments essentiels à prendre en considération avant la prise de la décision ?	1	2	3	4	5	
Auriez-vous souhaité des questions complémentaires pour vous aider à « préparer la prise de décision » ? Si oui, lesquelles ?						Question ouverte : Option à cocher : NON
Après avoir répondu aux différentes questions, l'utilisatrice dispose de l'enregistrement de ses réponses affichées dans l'onglet « résumé ». Pensez-vous qu'il soit utile d'apporter ce « résumé » en consultation et de l'utiliser dans les échanges avec le médecin ?	1	2	3	4	5	
Avez-vous d'autres remarques concernant la compréhension et l'utilité des questionnaires proposés par l'outil ? Si oui, lesquelles ?						Question ouverte : Option à cocher : NON

## Illustrations : guidage visuel et appréciation du style graphique

Modalité / questions	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Pas du tout d'accord 5 = Tout à fait d'accord				
Guidage visuel perçu - DEEP (Design-oriented Evaluation of Perceived Usability)					
Les couleurs m'ont aidée à distinguer les différentes sections de l'outil d'aide à la décision	1	2	3	4	5
Dans les différentes pages, j'ai pu repérer l'information dont j'avais besoin	1	2	3	4	5
La taille de police m'a permis de lire facilement le contenu	1	2	3	4	5
Appréciation : portrait féminin dans la page d'accueil ( <b>afficher l'illustration</b> )	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
Pensez-vous que cette image incarne bien la phrase d'accroche : « devenez actrice de votre santé ! » ?	1	2	3	4	5
Avez-vous des remarques concernant cette image ?	Question ouverte : Option à cocher : NON				
Appréciation : logo ( <b>afficher l'illustration</b> )	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
Comment qualifieriez-vous, avec des adjectifs, le logo ?	Question ouverte :				
Diriez-vous que ce logo contribue à dédramatiser la maladie ?	1	2	3	4	5
Diriez-vous que le logo est infantilisant ?	1	2	3	4	5
Appréciation : schéma utérus et types de fibrome ( <b>afficher l'illustration</b> )	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
Direz-vous que ce schéma facilite la compréhension de la maladie ?	1	2	3	4	5
La combinaison de couleurs vous plaît-elle ?	1	2	3	4	5
Appréciation : personnages féminins ( <b>afficher les illustrations</b> )	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
Le dessin de ces personnages vous semble-t-il approprié ?	1	2	3	4	5
=> Si réponse 1 ou 2 : Selon vous, que faudrait-il redessiner : les contours des corps, les attitudes, l'expression du visage ?	Question ouverte :				
Appréciation : schémas traitements ( <b>afficher les illustrations</b> )	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Non, pas du tout 5 = Oui, tout à fait				
Direz-vous que ces illustrations facilitent la compréhension des différents traitements ?	1	2	3	4	5
Avez-vous des remarques concernant ces illustrations ?	Question ouverte : Option à cocher : NON				

## Ergonomie

Modalité / questions	Échelle de Likert à 5 points : 1 = Pas du tout d'accord 5 = Tout à fait d'accord					
<b>UMUX (Usability Metric for User Experience) adaptation de l'échelle SUS (Finstad, 2010)</b>						
Utiliser cet outil d'aide à la décision est une expérience frustrante	1	2	3	4	5	
Cet outil d'aide à la décision est facile à utiliser	1	2	3	4	5	
Avez-vous rencontré des bugs (anomalies de fonctionnement) dans cet outil d'aide à la décision ?	Jamais			Très souvent		
	1	2	3	4	5	
<b>Structure perçue et architecture de l'information - DEEP (Design-oriented Evaluation of Perceived Usability)</b>						
J'ai pu rapidement comprendre la structure de l'outil d'aide à la décision en parcourant sa page d'accueil	1	2	3	4	5	
L'organisation de l'outil d'aide à la décision est claire	1	2	3	4	5	
Dans chaque section de l'outil d'aide à la décision, les pages sont bien organisées	1	2	3	4	5	
<b>Navigation perçue - DEEP (Design-oriented Evaluation of Perceived Usability)</b>						
J'ai pu facilement trouver l'information dont j'avais besoin sur l'outil d'aide à la décision	1	2	3	4	5	
L'outil d'aide à la décision m'a aidée à trouver ce que je cherchais	1	2	3	4	5	
J'ai obtenu ce à quoi je m'attendais quand je cliquais sur les éléments de l'outil d'aide à la décision	1	2	3	4	5	
<b>Effort cognitif perçu - DEEP (Design-oriented Evaluation of Perceived Usability)</b>						
L'utilisation de cet outil d'aide à la décision s'est faite sans effort	1	2	3	4	5	
L'utilisation de cet outil d'aide à la décision m'a fatiguée	1	2	3	4	5	
J'ai appris à utiliser cet outil d'aide à la décision rapidement	1	2	3	4	5	

## Questionnaire patiente APRÈS la consultation

Porte sur l'utilité de l'outil d'aide à la décision

### 1 Pouvez-vous nous dire vos nom et prénom ?

**Note** : l'identification des participants nous permet d'organiser le recueil de données. Une fois cette phase achevée, les tableaux seront anonymisés et les données seront traitées de façon anonyme et agrégée pour la production de statistiques. Les données seront stockées de manière anonyme n'étant plus des données à caractère personnel.

L'outil d'aide à la décision partagée, dans le traitement du fibrome utérin, est une solution numérique qui procure à la patiente des informations concernant la maladie et les différentes options thérapeutiques de traitement. L'outil propose également des formulaires pour aider les patientes à réfléchir sur leurs symptômes et leurs choix de vie. La patiente prépare sa consultation en amont et peut utiliser l'outil comme support aux échanges pendant la consultation.

### 2 Avez-vous utilisé tout ou partie des formulaires sur les symptômes et les choix de vie comme support à la discussion pendant la consultation (sur smartphone ou support papier) ?

Oui / Non

=> 2b si oui, sur quel support l'avez-vous utilisé ? Sur smartphone / Sur support papier

**3 Avez-vous utilisé la fiche « Fibrome utérin : préparer ma consultation » comme support à vos échanges pendant la consultation ? Il s'agit d'une infographie et d'un questionnaire sur les priorités de vie.**

Oui / Non

**4 Pensez-vous que l'outil – proposant une réflexion avant la consultation – vous a aidée à vous exprimer sur les symptômes qui vous gênent le plus ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

**5 Pensez-vous que l'outil – proposant une réflexion avant la consultation – vous a aidée à vous exprimer sur des sujets très intimes (saignements, changements fréquents de serviettes, rapports sexuels) ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

**6 L'outil d'aide à la décision partagée vous a proposé de réfléchir sur vos priorités de vie, avant la consultation (désir de grossesse, degré d'urgence dans le soulagement des symptômes, ménopause, représentation faite du sens de l'utérus). Pensez-vous que cette réflexion préalable vous a aidé à exprimer vos choix de vie à votre médecin ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

**7 L'outil d'aide à la décision partagée propose des informations sur la maladie et les différents choix thérapeutiques, leurs avantages et inconvénients.**

**7a Avez-vous découvert des options de traitements que vous ne connaissiez pas ?**

Oui / Non

Si oui, lesquelles

**7b Pensez-vous que son utilisation pour préparer votre consultation vous a permis d'orienter vos questions vers les options qui vous intéressent le plus ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

**8 Pendant la consultation, avez-vous sollicité l'outil pour utiliser les schémas et illustrations pour demander des explications à votre médecin sur la maladie et les traitements ?**

Oui / Non

**9 Pensez-vous que cet outil vous a aidée à vous impliquer davantage dans le choix de votre traitement ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

**10 Recommanderiez-vous cet outil à des femmes de votre entourage porteuse d'un fibrome utérin (proches, amies, collègues de travail) ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

Remarques

## Questionnaire médecin APRÈS la consultation

### 1 Pouvez-vous nous dire vos nom et prénom ?

**Note** : l'identification des participants nous permet d'organiser le recueil de données. Une fois cette phase achevée, les tableaux seront anonymisés et les données seront traitées de façon anonyme et agrégée pour la production de statistiques. Les données seront stockées de manière anonyme n'étant plus des données à caractère personnel.

L'outil d'aide à la décision partagée, dans le traitement du fibrome utérin, est une solution numérique qui procure à la patiente des informations concernant la maladie et les différentes options thérapeutiques de traitement. L'outil propose également des formulaires pour aider les patientes à réfléchir sur leurs symptômes et leurs choix de vie. La patiente prépare sa consultation en amont et peut utiliser l'outil comme support aux échanges pendant la consultation.

### 2 Aviez-vous des craintes, en amont, concernant la façon dont votre patiente se servirait de cet outil pendant la consultation ?

Oui / Non

2B => Si oui, lesquelles

### 3 Vos craintes ont-elles été confirmées ?

Oui / Non

3B => Si oui, lesquelles

### 4 En particulier, aviez-vous la crainte, en amont, de perdre du temps pendant la consultation, à cause de l'utilisation de l'outil par votre patiente ?

Oui / Non

### 5 Votre patiente a-t-elle utilisé tout ou partie des formulaires sur les symptômes et les choix de vie comme support à la discussion pendant la consultation (sur smartphone ou support papier) ?

Oui / Non

### 6 Vous êtes-vous servi(e), avec votre patiente, de la fiche « Fibrome utérin : préparer ma consultation » comme support à vos échanges pendant la consultation ? Il s'agit d'une infographie et d'un questionnaire sur les priorités de vie.

Oui / Non

### 7 Avez-vous l'impression que l'outil – proposant une réflexion préalable, un questionnaire sur smartphone ou support papier et une infographie - a aidé votre patiente à exprimer les symptômes qui la gênent le plus ?

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

### 8 Avez-vous l'impression que l'outil – proposant une réflexion préalable, un questionnaire sur smartphone ou support papier et une infographie - a aidé votre patiente à s'exprimer sur des sujets très intimes (saignements, changements fréquents de serviettes, rapports sexuels) ?

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

### 9 L'outil d'aide à la décision partagée propose à la patiente de réfléchir sur ses priorités de vie, avant la consultation (désir de grossesse, degré d'urgence dans le soulagement des symptômes, ménopause, représentation faite du sens de l'utérus pour elle). **Avez-vous l'impression que cette réflexion préalable a facilité le déroulement de votre consultation ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

10 L'outil d'aide à la décision partagée propose des informations sur la maladie et les différents choix thérapeutiques, leurs avantages et inconvénients.

**Pensez-vous que la préparation de la consultation par la patiente vous a permis de mieux cibler vos explications vers les options qui l'intéressent le plus ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

**11 Le fait que votre patiente se soit préalablement renseignée auprès d'une source fiable a-t-il facilité le déroulement de votre consultation, selon vous ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

**12 Pendant la consultation, votre patiente a-t-elle sollicité l'outil pour vous montrer une information ou un schéma, afin d'en savoir plus ?**

Oui / Non

**13 Pendant la consultation, avez-vous sollicité l'outil pour utiliser les schémas et illustrations dans vos explications sur la maladie et les traitements ?**

Oui / Non

**14 Avez-vous l'impression que l'utilisation de l'outil par votre patiente - pour préparer sa consultation et/ou comme support de vos échanges - vous a permis de gagner du temps durant votre consultation] ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

**15 Avez-vous l'impression que l'utilisation de l'outil par votre patiente - pour préparer sa consultation et/ou comme support de vos échanges - vous a permis d'optimiser le déroulement de votre consultation, en ciblant les explications sur les traitements essentiels ou encore en ayant une base d'échange sur les symptômes et les priorités de vie ?**

Échelle 1 à 5 (non, pas du tout – oui, tout à fait)

**16 Globalement, l'outil d'aide à la décision partagée a-t-il facilité votre tâche pendant la consultation ?**

Échelle 1 à 5 (compliqué/ facile)

**17 => Pourriez-vous nous dire pourquoi ?** (question optionnelle)

**18 Recommanderez-vous à vos patientes l'outil d'aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin ?**

Oui / Non

**19 Recommanderez-vous à vos collègues médecins l'outil d'aide à la décision partagée dans le traitement du fibrome utérin ?**

Oui / Non





Direction de l'innovation

35, rue de la Gare – 75935 Paris Cedex 19

Tél. : 01 44 02 00 00 Fax : 01 44 02 01 04

[iledefrance.ars.sante.fr](http://iledefrance.ars.sante.fr)

Directeur de Publication : Aurélien ROUSSEAU - © ARS Île-de-France

Date : décembre 2020 - Mise à jour : xx/xx/xxxx -

Dépôt légal : décembre 2020 ISBN : 978-2-36950-143-5