



Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement
le 23 novembre 2023 à Poitiers
par **Madame Julie PARAIRE**

**Élaboration par méthode Delphi d'un outil polyvalent d'aide à
l'annonce d'une mauvaise nouvelle.**

Protocole PRIESO

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur des Universités, Denis ORIOT

Membres : Madame le Professeur Associé, Maître de Conférence des Universités, Stéphanie MIGNOT
Monsieur le Docteur Benjamin BELIN

Directrice de thèse : Madame le Docteur, Cheffe de Clinique des Universités, Yaritza CARNEIRO

LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2023 – 2024

SECTION MEDECINE
Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biochimie et biologie moléculaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Rodrigue, cardiologie
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, oncérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (*en disponibilité*)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PELLERIN Luc, biologie cellulaire
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique

- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur L.AS et 1^{er} cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- PUYADE Mathieu, médecine interne
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Assesseur 3^e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BRUNET Kévin, parasitologie et mycologie
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- EVRARD Camille, oncérologie
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (*en dispo 2 ans à/c du 31/07/2022*)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (*absente jusqu'au 29/12/2023*)
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- MASSON REGNAULT Marie, dermato-vénérologie
- PALAZZO Paola, neurologie (*en dispo 5 ans à/c du 01/07/2020*)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale

- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Maître de Conférences des universités de médecine générale

- MIGNOT Stéphanie

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Professeur associé des universités des disciplines odontologiques

- FLORENTIN Franck, réhabilitation orale

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Régis
- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- FORGEOT Raphaële
- JEDAT Vincent

Professeurs émérites

- BINDER Philippe, médecine générale (08/2028)
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie (08/2028)
- GIL Roger, neurologie (08/2026)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023) – renouvellement 3 ans demandé – en cours
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire (08/2028)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2026)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice

- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- HERPIN Daniel, cardiologie (ex-émérite)
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

SECTION PHARMACIE

Professeurs des universités-praticiens hospitaliers

- DUPUIS Antoine, pharmacie clinique – **Assesseur pédagogique pharmacie**
- FOUCHER Yohann, biostatistiques
- GREGOIRE Nicolas, pharmacologie et pharmacométrie
- MARCHAND Sandrine, pharmacologie, pharmacocinétique
- RAGOT Stéphanie, santé publique

Professeurs des universités

- BODET Charles, microbiologie
- CARATO Pascal, chimie thérapeutique
- FAUCONNEAU Bernard, toxicologie
- FAVOT-LAFORGE Laure, biologie cellulaire et moléculaire
- GUILLARD Jérôme, pharmacochimie
- IMBERT Christine, parasitologie et mycologie médicale
- OLIVIER Jean-Christophe, pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie industrielle – **réfèrent relations internationales**
- PAGE Guylène, biologie cellulaire, biothérapeutiques
- RABOUAN Sylvie, chimie physique, chimie analytique (**retraite au 01/12/2023**)
- SARROUILHE Denis, physiologie humaine – **Directeur de la section pharmacie**

Maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers

- BARRA Anne, immuno-hématologie
- BINSON Guillaume, pharmacie clinique
- THEVENOT Sarah, hygiène, hydrologie et environnement

Maîtres de conférences

- BARRIER Laurence, biochimie générale et clinique
- BON Delphine, biophysique
- BRILLAULT Julien, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, microbiologie (HDR)
- CHAUZY Alexia, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, chimie analytique
- DELAGE Jacques, biomathématiques, biophysique
- GIRARDOT Marion, biologie végétale et pharmacognosie
- INGRAND Sabrina, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, pharmacochimie (HDR)
- PAIN Stéphanie, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, physiologie, anatomie humaine
- RIOUX-BILAN Agnès, biochimie – **Référente CNAES – Responsable du dispositif COME'in – référente égalité-diversité**
- TEWES Frédéric, chimie et pharmacotechnie (HDR)
- THOREAU Vincent, biologie cellulaire et moléculaire
- WAHL Anne, phytothérapie, herborisation, aromathérapie

Maîtres de conférences associés - officine

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)

- ARANZANA-CLIMENT Vincent, pharmacologie
- KAOUAH Zahyra, bactériologie
- MOLINA PENA Rodolfo, pharmacie galénique

Professeur émérite

- COUET William, pharmacie clinique (08/2028)

CENTRE DE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE (C.F.U.O.)

- GICQUEL Ludovic, PU-PH, **directeur du C.F.U.O.**
- VERON-DELOR Lauriane, maître de conférences en psychologie

ENSEIGNEMENT DE L'ANGLAIS

- DEBAIL Didier, professeur certifié

CORRESPONDANTS HANDICAP

- Pr PERDRISOT Rémy, section médecine
- Dr RIOUX-BILAN Agnès, section pharmacie

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les membres de mon jury qui ont accepté de juger mon travail de thèse.

Monsieur le Professeur Denis ORIOT,
Merci de me faire l'honneur de présider ce jury.

Madame le Professeur associé Stéphanie MIGNOT,
Merci de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Monsieur le Docteur Benjamin BELIN,
Merci d'avoir accepté de participer à ce jury, ton premier et peut-être pas le dernier.
Merci pour ces moments de folie fanfaronne.
Merci pour ta bienveillance.

Merci à ma directrice de thèse,
Madame le Docteur Cheffe de Clinique Yaritza CARNEIRO,
Merci de m'avoir accompagné et drivé dans ce travail, pour ces heures passées en visioconférence et au téléphone, pour tes conseils, pour ton expérience en tant que directrice de thèse et en tant que médecin.

Les mots ne sont pas assez forts pour exprimer tout l'amour et la reconnaissance que j'ai envers chacun de mes proches. N'ayant pas fait des études de littérature (et non désolé, il est encore temps d'arrêter votre lecture), ces remerciements sont bien ridicules en comparaison de toutes les émotions qui me traversent. Je fais donc appel à votre indulgence concernant les quelques lignes qui vont suivre.

Merci !

A ma mamounette Véronique, A mon papounet Philippe, A mes parents, pour m'avoir porté un peu plus de 9 mois (surtout maman) puis supporté à mes concours de poney (surtout papa), pour m'avoir aidé à grandir ces 28 dernières années, pour me soutenir à toute épreuve, pour votre amour inconditionnel.

A ma petite sœur, Elodie, pour m'épauler depuis toujours, pour tes conseils et ta sagesse, pour avoir relu ce manuscrit, pour ton amour.

A mon grand-père le Dr Jean PARAIRE, pour m'avoir donné l'envie de devenir médecin depuis toute petite.

A mes grands-parents, pour m'avoir accompagné dans les étapes importantes de ma vie.

A ma famille, à mes oncles, à mes tantes, à mes cousins et cousines, pour ces repas de fêtes et ces conversations familiales.

A mes amies, Marie et Caroline, la team des vedettes, pour me supporter depuis quelques années sur La Rochelle, et Dieu seul sait que ce n'est pas fastoche tous les jours, pour nos rires, pour nos larmes, pour votre amour.

A ma meilleure amie, Sabine, depuis la Corse, pour nos années de galères, de la PACES à l'externat, pour nos vacances en duo, pour nos heures au téléphone, pour la belle femme courageuse que tu es, pour ta bienveillance, pour ton amour.

A Michael, Mich Mich, pour avoir répondu à mes milliards de questions pendant toute cette année de thèse, pour ta patience et ton aide, pour ton amitié.

A la team urgences, Pierre notre Cloclo national et ses Clodettes, Marie, Camille, Aurélie, Victoire (et moi-même). Une soirée qui nous permet d'avoir des photos dossiers à vie. Merci pour votre soutien et votre amitié.

A mon amie Zofia et son hyperactivité, pour ton soutien et ton amitié.

A mes amis rencontrés au cours de mes stages rochelais, Lisa, Laura, Maxence, Manon, Mickael, Quentin, Théo, Guilherme, Margaux, pour ces journées de travail et ces nuits de fêtes.

A mes amies de PACES, Pauline, Camille, Clothilde, Marguerite, toujours là pour nos week-ends retrouvailles.

A mes amis parisiens, Antoine, Amandine, Alix, et la team Boistho, pour nos messages parfois, dans mon cœur toujours.

A la fanfare des Makabés, pour m'avoir accompagné pendant tout mon externat, et à ses membres incontournables devenue des amis, Mahaut, Anne, Samantha, Clarisse, Jéjé, Thomas, Jodie, Thérèse, Amapola, Poggi, et toute la team percu.

A la fanfare des Princes de LR, pour m'avoir permis de survivre à ces 3 années d'internat, Julien, Cloé, Guizmo, Adama, Fredo, Constance, Boky, Moreno, Belin, Lisa, De Deck, Chouchou, Pauline, Alex, Fab, Loulou, et tous ceux que je n'ai pas cité.

A Alex La Malette et à son incontournable bar à tapas de la mer.

A ma twingo qui a tragiquement péri, partie en fumée. A ma clio qui l'a brillamment remplacée.

A tous les soignants que j'ai croisés sur ma route.

A toutes ces rencontres qui m'ont permis de devenir la femme que je suis aujourd'hui, et à toutes celles à venir.

« Il n'y a pas de hasard, il n'y a que des rendez-vous. » Paul Eluard

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	5
TABLE DES MATIERES	8
LISTE DES ABREVIATIONS	11
INTRODUCTION	12
MATÉRIEL ET MÉTHODE	13
1. Accords préalables à l'étude	13
2. Objectifs de l'étude	13
3. Méthodologie de l'étude : la méthode DELPHI	13
4. Population de l'étude	14
a. Critères de sélection des experts	14
b. Recrutement des experts	15
5. Déroulement général de l'étude	15
6. Réalisation des questionnaires	16
7. Analyse	17
a. Premier tour	17
b. Deuxième tour	19
c. Troisième tour	19
RÉSULTATS	21
1. Données générales	21
2. Les experts : données socio-professionnelles	22
3. Résultats du premier tour	24
4. Résultats du deuxième tour	27
5. Résultats du troisième tour	29
6. Synthèse des résultats à l'issue des 3 tours	31
DISCUSSION	34
1. Discussion de la méthode	34
a. Forces de l'étude	34

•	<i>Originalité du travail</i>	34
•	<i>Validité interne</i>	34
•	<i>Définition du consensus</i>	35
•	<i>Sélection des experts</i>	35
•	<i>Une forte convergence du groupe d'experts</i>	35
•	<i>Avis extrêmes</i>	35
•	<i>Apport des commentaires</i>	35
•	<i>Biais d'influence</i>	36
•	<i>Validité externe</i>	36
b.	Limites de l'étude	36
•	<i>Biais de sélection</i>	36
•	<i>Biais des perdus de vue</i>	37
•	<i>Biais de suggestibilité</i>	37
•	<i>Implication hétérogène des experts</i>	38
•	<i>Qualité de la traduction anglaise</i>	38
2.	Discussion autour des résultats.....	38
3.	Discussion autour de l'outil PRIESO	40
	CONCLUSION	42
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	43
	ANNEXES	46
	Annexe 1 : Mail de recrutement des experts	46
	Annexe 2 : Mail de recrutement des experts – version en anglais.....	47
	Annexe 3 : Mail de recrutement des experts – version en espagnol	49
	Annexe 4 : Mail de recrutement des experts – version en portugais	51
	Annexe 5 : Mail d'invitation à participer à la 1 ^{ère} ronde	53
	Annexe 6 : Mail d'invitation à participer à la 1 ^{ère} ronde – version en anglais	54
	Annexe 7 : Mail d'invitation à participer à la 2 ^{ème} ronde.....	55
	Annexe 8 : Mail d'invitation à participer à la 2 ^{ème} ronde – version en anglais.....	56
	Annexe 9 : Mail d'invitation à participer à la 3 ^{ème} ronde.....	57

Annexe 10 : Mail d'invitation à participer à la 3 ^{ème} ronde – version en anglais	58
Annexe 11 : Questionnaire du 1 ^{er} tour	59
Annexe 12 : Questionnaire du 1 ^{er} tour – version en anglais	64
Annexe 13 : Questionnaire du 2 ^{ème} tour	69
Annexe 14 : Questionnaire du 2 ^{ème} tour – version en anglais.....	74
Annexe 15 : Questionnaire du 3 ^{ème} tour	79
Annexe 16 : Questionnaire du 3 ^{ème} tour – version en anglais.....	81
Annexe 17 : Analyse statistique du 1 ^{er} tour.....	83
Annexe 18 : Commentaires anonymisés du 1 ^{er} tour.....	85
Annexe 19 : Analyse statistique du 2 ^{ème} tour	90
Annexe 20 : Commentaires anonymisés du 2 ^{ème} tour	92
Annexe 21 : Analyse statistique du 3 ^{ème} tour	96
Annexe 22 : PRIESO, Protocole polyvalent d'aide à l'annonce d'une mauvaise nouvelle	97
RESUME	101
ABSTRACT	102
SERMENT D'HIPPOCRATE	103

LISTE DES ABREVIATIONS

RIPH	Recherche Impliquant la Personne Humaine
CPP	Comité de Protection des Personnes
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

INTRODUCTION

Une mauvaise nouvelle est définie comme toute nouvelle affectant négativement et sérieusement l'opinion d'un individu sur son avenir (1).

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment clé de la relation médecin-patient (2) et une compétence centrale du médecin généraliste (3). Le médecin généraliste est souvent confronté à l'annonce initiale d'une mauvaise nouvelle ou au fait d'expliquer une annonce faite par un confrère.

C'est un moment anxiogène et souvent traumatisant pour les patients et pour les soignants effectuant l'annonce (1,4). Les soignants s'y sentent généralement peu préparés (5) et souhaiteraient bénéficier d'une meilleure formation (6,7).

Plusieurs protocoles et guides d'entretien ont été développés afin de préparer les soignants à l'annonce d'une mauvaise nouvelle (1,8–14).

Depuis, plusieurs études ont cherché à compléter et adapter ces protocoles dans le but de les utiliser dans un contexte précis de pathologies neurologiques (15–18), de situations de soins palliatifs (19–21), de médecine d'urgence (22), d'oncologie (23,24), de pédiatrie (25,26), de psychiatrie (27), de gynécologie (28,29) ou encore de soins infirmiers (30).

L'avis d'experts issus de spécialités et de lieux d'exercices divers n'a jamais été sollicité dans l'optique d'élaborer un consensus. C'est l'objectif de notre travail.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Accords préalables à l'étude

Cette étude constitue une analyse des pratiques professionnelles et ne rentre donc pas dans le cadre de la loi Jardé. En effet, il ne s'agit pas d'une Recherche Impliquant la Personne Humaine (RIPH). Par conséquent, il n'y a pas eu de sollicitation préalable du Comité de Protection des Personnes (CPP).

De plus, le protocole de l'étude impliquait que le recueil de données soit strictement anonymisé. De ce fait, notre travail est hors Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et n'a pas nécessité de demande préalable auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

2. Objectifs de l'étude

Problématique : Quels sont les critères de qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ?

L'objectif principal de cette étude était d'établir un consensus par méthode DELPHI sur le contenu d'un protocole d'annonce de mauvaise nouvelle afin qu'il soit polyvalent, c'est-à-dire applicable à tous les professionnels de santé.

Les objectifs secondaires étaient que cet outil :

- Soit facilement accessible et utilisable en pratique courante par tous soignants souhaitant réaliser une annonce de mauvaise nouvelle.
- Soit utilisable en tant que support pour l'évaluation des étudiants lors de formation par le biais de simulations à l'annonce.

3. Méthodologie de l'étude : la méthode DELPHI

Nous avons choisi une méthode d'élaboration de consensus : la méthode DELPHI (31,32).

Le principe est d'interroger un groupe d'experts sur la base de questionnaires auto administrés de manière successive et itérative, afin de confronter leurs opinions pour mettre en évidence des convergences et aboutir à un consensus (32).

Cette méthode permet de réaliser une analyse quantitative (33):

- individuelle avec un système de cotation grâce à une échelle ordinale évaluant la pertinence des items proposés.
- collective avec une analyse statistique descriptive des résultats de cotation.

Cette méthode permet également de réaliser une analyse qualitative (33):

- individuelle avec la possibilité pour chaque participant de rédiger des commentaires.
- collective avec la possibilité pour chaque participant de réévaluer sa position au regard des résultats et commentaires du reste du groupe lors du tour précédent.

4. Population de l'étude

a. Critères de sélection des experts

- **Critères d'inclusion**

Un expert est une personne ayant une bonne connaissance de tout ou partie du sujet traité (34).

Dans le cas de cette étude, les experts recrutés devaient avoir un intérêt, des connaissances et/ou une expérience théorique ou pratique dans l'annonce de mauvaise nouvelle.

- **Critères d'exclusion**

Les experts étaient exclus de l'étude s'ils ne consentaient pas à y participer, s'ils exprimaient un refus de participation ou s'ils ne répondaient pas à l'un des questionnaires proposés.

b. Recrutement des experts

Le nombre de sujets nécessaires était supérieur à 15, tel que décrit dans la littérature (33,35). Nous avons donc recruté un plus grand nombre d'experts afin d'assurer un nombre de participants suffisant à l'issue des 3 tours.

Le recrutement des experts a été réalisé de manière prospective.

Nous avons contacté des médecins des Centres Hospitalo-Universitaires de France, Maroc, Canada, Suisse, Amérique du Sud, Etats-Unis, ainsi que des centres de référence oncologique de France. Nous avons également pris contact avec des médecins généralistes de France et de l'étranger.

Les experts ont été contactés par courrier électronique individuel. Ces derniers ont consenti à participer à ce travail après information sur les objectifs et le déroulé de l'étude, par accord écrit ou oral.

Les mails de recrutement ont été rédigés en français, anglais, espagnol et portugais. (**Annexes 1 à 4**). Les experts non francophones ont consenti à répondre aux questionnaires proposés dans leur traduction anglaise, tandis que les experts francophones recevaient les questionnaires en français.

Au total, 382 experts potentiels ont été contactés. Parmi eux, 88 experts ont accepté de participer à cette étude et ont été inclus, dont 81 francophones et 7 anglophones.

5. Déroulement général de l'étude

Trois questionnaires successifs ont été proposés aux experts, correspondants aux trois tours (ou « rondes) DELPHI. Ils ont été diffusés à l'aide de l'outil GOOGLEFORMS accessible en ligne via un lien envoyé par mail aux experts au début de chaque ronde.

En l'absence de réponse passé un délai de 15 jours, un mail de relance était envoyé aux experts afin que la ronde DELPHI ne s'épuise pas avec des délais de réponse trop longs entre chaque questionnaire. Les experts n'ayant pas répondu dans le délai alloué au tour étaient exclus des tours suivants.

Lorsqu'un consensus était trouvé pour un item, il n'était pas proposé au tour suivant.

Les deux premiers tours étaient volontairement ouverts par le biais de questions libres non obligatoires. Ainsi à la fin de chaque partie, les experts avaient la possibilité de rédiger un commentaire afin de modifier le fond ou la forme des items proposés. Ils pouvaient également proposer de nouveaux items.

Au début de chaque nouveau tour, les résultats statistiques et commentaires anonymisés du tour précédent étaient communiqués à chaque expert en pièce jointe du mail d'invitation à la nouvelle ronde. Les experts étaient alors invités à réévaluer leur cotation au regard de l'avis du reste du groupe.

Les questionnaires en ligne, les mails ainsi que les analyses statistiques et les commentaires anonymisés ont été rédigés en français et en anglais (**Annexes 11 à 16**). La traduction anglophone a été réalisée avec l'aide de l'outil DEEPL.

6. Réalisation des questionnaires

Le premier questionnaire a été réalisé à partir d'une revue narrative de la littérature effectuée sur PubMed sur la base de l'équation de recherche suivante : ((breaking bad news) AND (communication)) OR ((breaking bad news) AND (protocol)) avec 692 résultats (1,8–10,23,24). Ce premier questionnaire a été complété par le travail de revue systématique de la littérature selon la méthodologie PRISMA sur les critères de qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle effectuée par Maï HOMSY et Alice LAURANDEAU.

Le questionnaire ainsi obtenu (**Annexes 11 et 12**) a été diffusé grâce à l'outil GOOGLEFORMS.

Il était constitué de 2 questions introductives à visée statistique et non soumises au tour suivant, afin de décrire le profil des experts interrogés, puis de 37 items répartis en 6 parties :

- Partie A : Préparer l'entretien (11 items)
- Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement (6 items)
- Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer (4 items)
- Partie D : Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions (6items)
- Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien (6 items)
- Partie F : Organiser le suivi (4 items)

Le deuxième et le troisième questionnaire (**Annexes 13 à 16**) ont été rédigés à partir de l'analyse des tours précédents.

7. Analyse

Les résultats ont été exportés depuis l'outil GOOGLIFORMS vers le logiciel EXCEL.

a. Premier tour

Les experts devaient juger de la pertinence de chaque item à l'aide d'une échelle ordinale, également appelée échelle de Likert (33), variant de 1 (*pas du tout pertinent* ou *pas du tout d'accord*) à 5 (*tout à fait pertinent* ou *tout à fait d'accord*). La médiane était calculée, donnant pour chaque item la position du groupe parmi 3 possibilités : désaccord (médiane ≤ 2), équivoque (médiane = 3) ou accord (médiane ≥ 4). Ensuite, le degré de convergence au sein du groupe était évalué pour préciser ce résultat : l'avis du groupe était qualifié de « consensuel » si au moins 70 % des réponses étaient comprises dans l'intervalle de la médiane. A défaut, l'avis était qualifié de « non consensuel ». Enfin, si un commentaire était émis en opposition à l'avis général du groupe, l'item était réévalué et de nouveau soumis au tour suivant, reformulé ou non (selon les commentaires).

La méthode d'analyse pour chaque item est résumée sous la forme d'un algorithme décisionnel ci-après (figure 1).

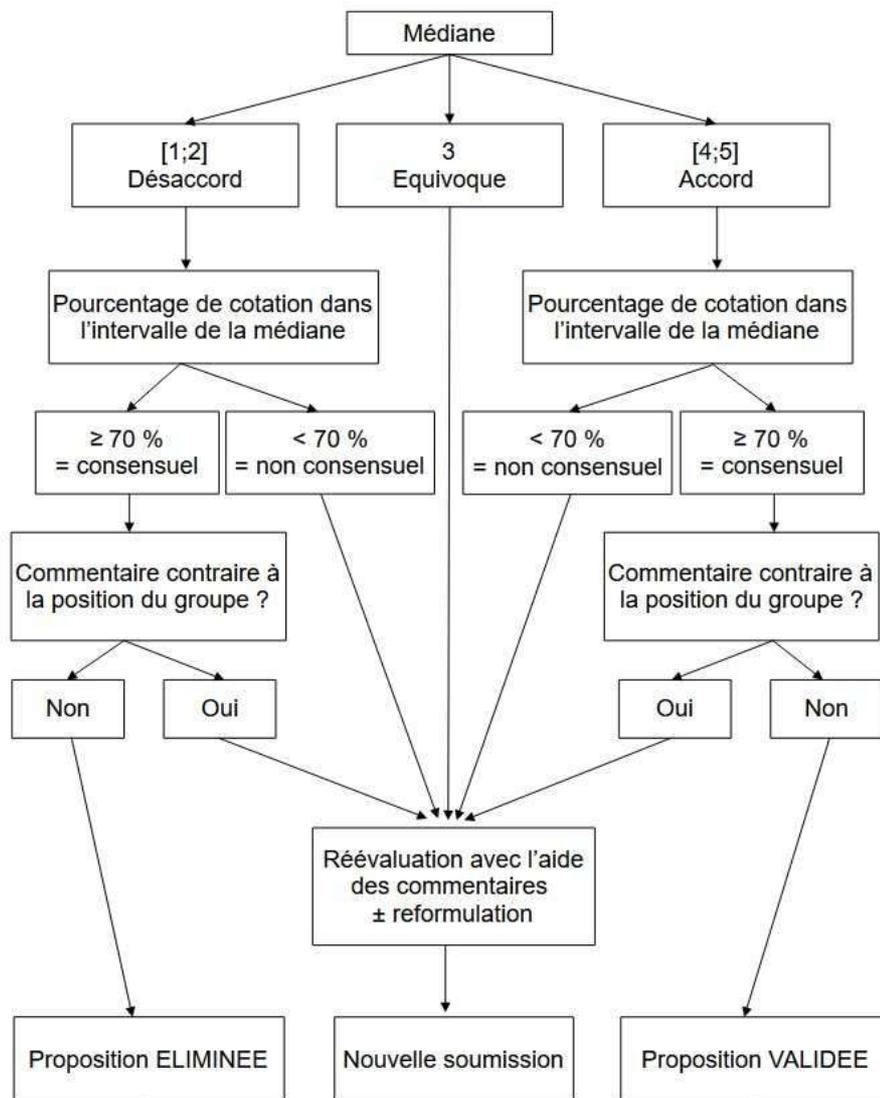


Figure 1 : Algorithme décisionnel de la méthode DELPHI pour le 1^{er} et le 2^{ème} tour.

b. Deuxième tour

L'analyse des données a été réalisée selon le même algorithme qu'au premier tour.

c. Troisième tour

Le dernier tour a été volontairement fermé, ne laissant plus la possibilité aux experts de rédiger des commentaires.

Comme lors des deux tours précédents, les experts devaient réaliser une cotation de chaque item selon la même échelle ordinale.

Pour les items dont la médiane calculée était comprise entre 4 et 5 inclus, le degré de convergence des experts était évalué. L'item était alors validé par accord consensuel si le pourcentage de cotation dans l'intervalle de cette médiane était supérieur ou égal à 70 %.

Afin de conclure sur les items n'ayant pas trouvé de consensus, nous avons comparé les analyses statistiques des deux derniers tours (deuxième et troisième tour), et inclus la stabilité comme critère d'analyse (32) (figure 2).

Ainsi :

- Si la médiane était supérieure ou égale à 4 sur les deux tours successifs, la proposition était validée par stabilité.
- Dans les autres cas, la proposition était éliminée.

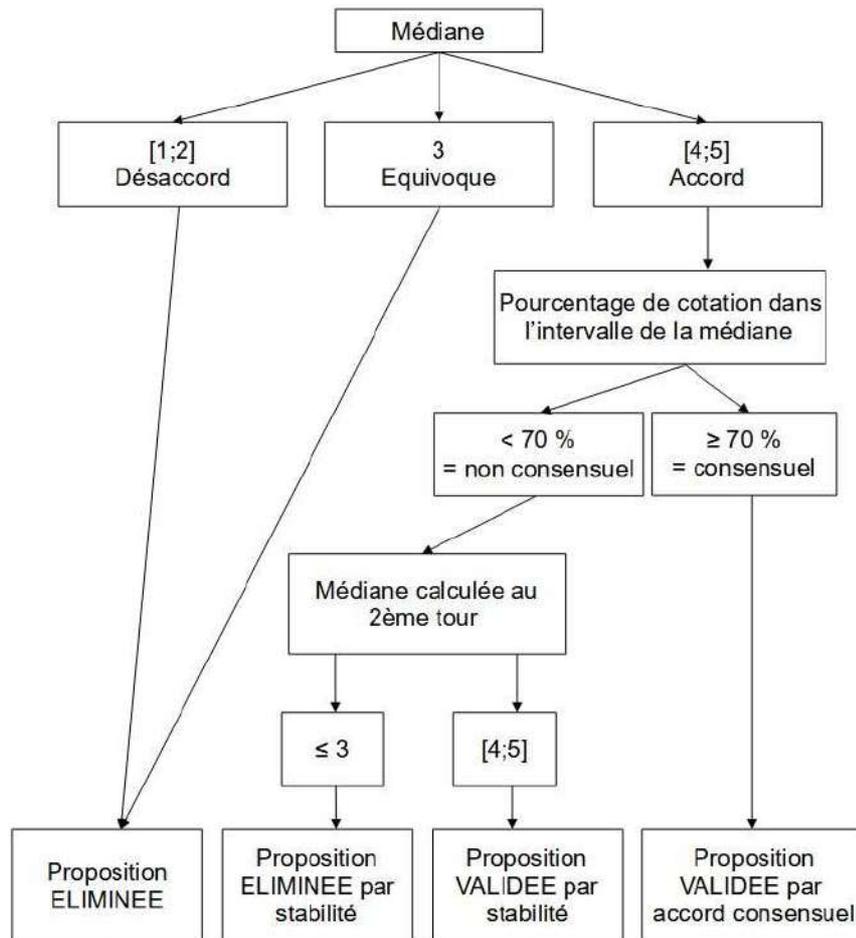


Figure 2 : Algorithme décisionnel de la méthode DELPHI pour le 3^{ème} tour

RÉSULTATS

1. Données générales

382 experts potentiels ont été contactés entre novembre 2022 et avril 2023.

88 experts ont accepté de participer et ont donc été inclus, dont 81 francophones et 7 anglophones (figure 3).



Figure 3 : Répartition géographique des experts

Au premier tour (mai 2023), 52 experts ont répondu et 36 n'ont pas répondu (sans raison connue) et ont été exclus.

Au deuxième tour (juin - juillet 2023), 45 experts ont répondu et 7 n'ont pas répondu (sans raison connue) et ont été exclus.

Au troisième tour (juillet - septembre 2023), 44 experts ont répondu et 1 n'a pas répondu (sans raison connue) et a été exclu (figure 4).

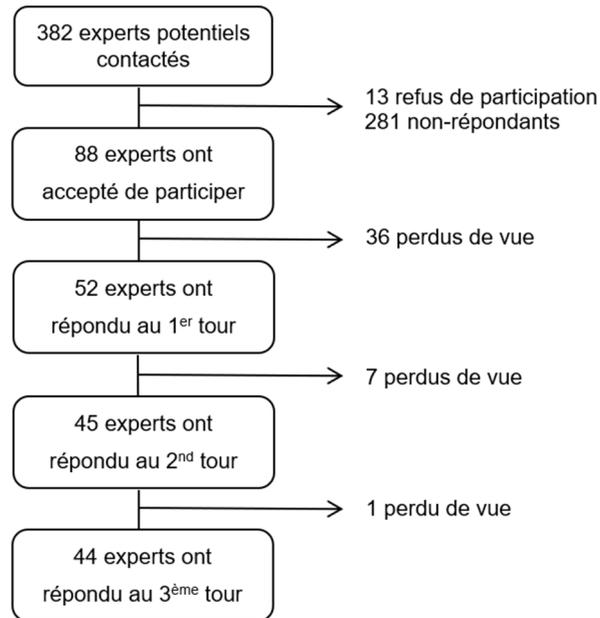
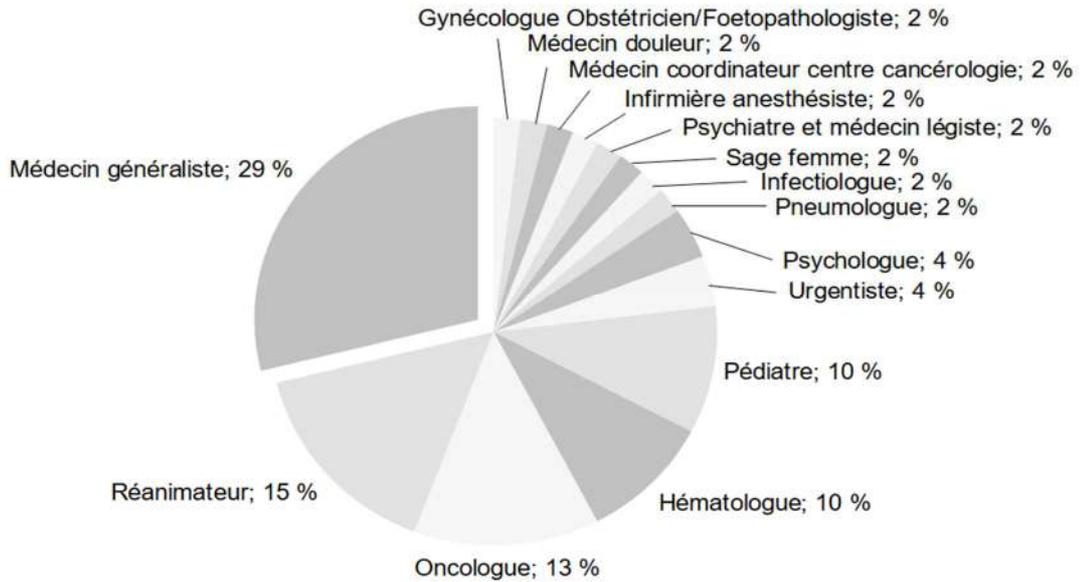


Figure 4 : Flow-chart des participants

2. Les experts : données socio-professionnelles

52 experts ont répondu au premier questionnaire. Leurs professions et/ou domaine de compétence ont alors été précisés (figure 5) :

- 15 médecins généralistes
- 7 oncologues dont 2 gastro-entérologues
- 5 hématologues dont 1 avec une formation supplémentaire en soins palliatifs
- 5 pédiatres dont 1 réanimateur pédiatrique
- 8 réanimateurs adultes
- 2 urgentistes
- 1 médecin de la douleur avec une formation en soins palliatifs
- 1 gynécologue obstétricien et fœtopathologiste
- 1 pneumologue
- 1 infectiologue
- 1 psychiatre et médecin légiste
- 1 médecin coordinateur d'un Centre de Coordination en Cancérologie
- 1 sage-femme
- 1 infirmier anesthésiste
- 2 psychologues



Par ailleurs, 4 % des experts avaient une formation en soins palliatifs.

Figure 5 : Répartition des experts selon leur profession

Leur expérience dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle a également été évaluée. Pour ce faire, ils devaient répondre à la question « Combien d'annonces de mauvaise nouvelle faites-vous en moyenne par mois (sur le dernier mois par exemple) ? » (figure 6).

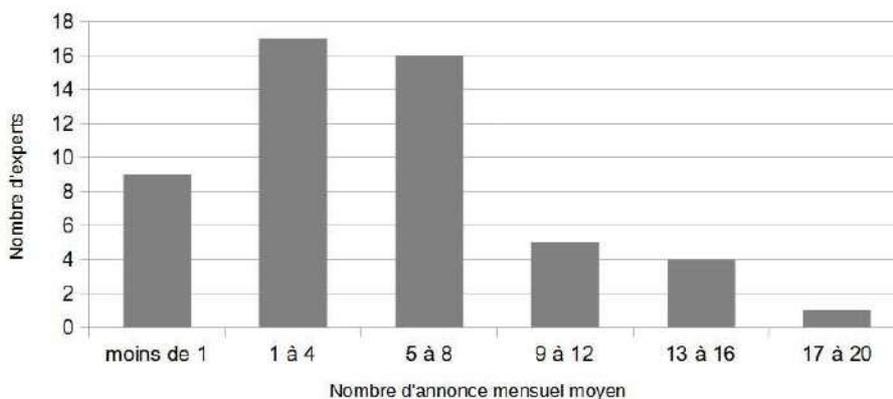


Figure 6 : Répartition des experts en fonction du nombre d'annonce de mauvaise nouvelle mensuel moyen

Parmi les experts :

- 33 % ont déclaré réaliser 1 à 4 annonces par mois
- 31 % ont déclaré réaliser 5 à 8 annonces par mois
- 17 % ont déclaré réaliser moins d'une annonce par mois
- 9 % ont déclaré réaliser entre 9 et 12 annonces par mois
- 8 % ont déclaré réaliser 13 à 16 annonces par mois
- 2 % ont déclaré réaliser 17 à 20 annonces par mois.

3. Résultats du premier tour

Lors de l'invitation à participer au 1er tour (**Annexes 5 et 6**), 88 questionnaires ont été envoyés aux experts volontaires. Un mail de relance était envoyé à ceux n'ayant pas répondu dans un délai de 15 jours. Au total, 52 experts ont répondu entre le 9 et le 28 mai 2023.

Lors du 1er tour, 37 items ont été proposés (figure 7) :

- 9 items ont été validés d'emblée par accord consensuel
- 28 items n'ont pas été validés.

Parmi les 28 items non validés, seuls 4 ont été jugés pertinents avec un accord non consensuel. Les 24 autres items ont été jugés pertinents avec un accord consensuel mais, au regard des commentaires discordants, ils n'ont pas bénéficié du soutien de l'ensemble du groupe. Aucun item n'a été jugé équivoque et aucun n'a obtenu de désaccord. L'analyse statistique est résumée dans **l'annexe 17**.

Dans la partie A « Préparer l'entretien » :

- Concernant la formulation des items, les experts ont notifié qu'elle pouvait être restrictive à un contexte particulier et non adaptée à certaines situations.
- Concernant les propositions en rapport avec la planification du rendez-vous, les experts ont jugé les propositions difficilement réalisables en pratique courante par manque de temps et de ressources humaines. Un expert a proposé d'ajouter la mention « à chaque fois que possible ».

- Concernant l'item 6 regroupant la proposition de maîtriser le sujet et celle de maîtriser ses propres émotions, les experts ont jugé pertinent de dissocier son contenu en plusieurs propositions distinctes. Par ailleurs, un nouvel item a été proposé par un expert et soumis au 2ème tour sous l'intitulé « Anticiper les possibles représentations/croyances du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un traducteur lorsque c'est nécessaire. ».
- Concernant la proposition en rapport avec le nombre de personnes présentes, les experts n'ont pas compris la formulation de l'item.
- Concernant la présence des mouchoirs, les experts préféraient ne pas les mettre en évidence mais plutôt à portée de main.

Dans la partie B « Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement » :

- Concernant la proposition d'évaluer si le patient est dans une phase de déni, un unique expert s'est opposé au terme de « déni », malgré un fort taux de convergence du reste du groupe. Cet item a donc été reproposé tel quel au 2ème tour.
- Concernant la proposition d'évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé, les commentaires des experts divergeaient entre eux. Cet item a donc été reproposé tel quel au 2ème tour.

Dans la partie C « Délivrer l'information et bien communiquer » :

- Concernant la proposition de commencer l'entretien en exprimant qu'il s'agit d'une annonce de mauvaise nouvelle, les experts ont jugé cette accroche péjorative et anxiogène.
- Concernant la proposition de donner une information claire et aborder le pronostic, les experts ont jugé pertinent de dissocier le contenu de cet item en deux propositions distinctes.
- Concernant la compréhension des informations, les experts ont proposé de faire reformuler le patient et les autres soignants présents.

Dans la partie D « Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions » :

- Concernant la proposition de maintenir un contact physique, les experts ont précisé que cela pouvait mettre mal à l'aise le praticien comme le patient.
- Concernant la proposition de respecter des temps de silence, un expert a mentionné le fait que cela pouvait être source de méfiance dans certaines cultures.
- Concernant la proposition d'éviter de croiser les bras, un expert a jugé qu'il n'était pas pertinent de stigmatiser une attitude en particulier.

Dans la partie E « Présenter la stratégie et résumer l'entretien » :

- Concernant la proposition de préparer l'avenir de façon positive, les experts ont jugé que le terme « positif » n'était pas approprié.
- Concernant la position de recueillir l'avis du patient quant à la prise en charge, les experts ont jugé que le vocabulaire « arrêt des soins » n'était pas approprié, préférant les termes « arrêt des traitements ».
- Concernant l'ensemble des propositions de cette partie, les experts ont jugé qu'il était plus approprié d'aborder ces sujets dans un deuxième entretien.

Dans la partie F « Organiser le suivi » :

- Concernant la proposition de réaliser l'annonce aux proches, les experts ont préféré laisser l'opportunité au patient de faire lui-même l'annonce à ses proches.
- Concernant la proposition de rester disponible pour le patient, les experts ont insisté sur le fait de proposer un nouvel entretien pour « refaire le point ».

Les items non validés ont bénéficié d'une réévaluation à l'aide de l'analyse qualitative des commentaires des experts (**Annexe 18**) et ont été de nouveau soumis lors du 2ème tour :

- 3 items ont été soumis tels quels.
- 25 items ont été reformulés.
- 1 nouvel item a émergé

Ainsi, 32 items ont été proposés au 2ème tour.

4. Résultats du deuxième tour

Lors de l'invitation au 2ème tour (**Annexes 7 et 8**), 52 invitations ont été envoyées aux experts ayant répondu au 1^{er} tour. Un premier rappel a été envoyé aux experts n'ayant pas répondu dans un délai de 15 jours, suivi de 2 nouvelles relances, du fait d'un nombre de participants insuffisant après la première relance. Au total, 45 experts ont répondu entre le 14 juin et le 15 juillet 2023.

Parmi les 32 items proposés (figure 7) :

- 22 items ont été validés par accord consensuel
- 10 items n'ont pas été validés

Parmi les 10 items non validés, seuls 2 ont été jugés pertinents avec un accord non consensuel. Les 8 autres items ont été jugés pertinents avec un accord consensuel mais, au regard des commentaires discordants, ils n'ont pas bénéficié du soutien de l'ensemble du groupe. Aucun item n'a été jugé équivoque et aucun n'a obtenu de désaccord. L'analyse statistique est résumée dans ***l'annexe 19***.

Dans la partie A « Préparer l'entretien » :

- Concernant la proposition d'être accompagné d'une infirmière, un expert a souhaité remplacer le terme « infirmière » par « membre de l'équipe paramédicale ».
- Concernant la proposition de réduire au minimum le nombre de soignants, les experts ont rédigé des commentaires contradictoires. Certains souhaitaient « éviter l'effet tribunal » tandis que d'autres jugeaient la supériorité numérique des soignants « non rédhibitoire ».
- Concernant le choix de la posture, un expert a précisé que l'installation devait être confortable pour le patient mais aussi pour les soignants.
- Concernant la proposition d'éviter la présence d'un obstacle physique entre le patient et l'équipe soignante, les experts ont jugé qu'une table ou un bureau pouvait permettre « la bonne distance » et que la place pouvait évoluer au cours de la consultation.

- Concernant l'item ayant émergé lors du tour précédent, à propos des croyances et représentations, un unique commentaire proposait de différencier les 2 phrases comprises dans cet item en 2 items distincts. L'analyse qualitative n'a pas pris en compte ce commentaire et l'item a été validé lors du 2ème tour avec une médiane à 5 et 93 % de cotation dans l'intervalle [4;5].

Dans la partie B « Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement » :

- Concernant la proposition d'inviter les proches présents à se présenter et s'intéresser aux liens intra-familiaux, les experts ont précisé que les proches n'étaient pas forcément des membres de la famille.

Dans la partie C « Délivrer l'information et bien communiquer » :

- Concernant la proposition d'exprimer clairement qu'il s'agit d'une annonce de mauvaise nouvelle, les experts ont encore une fois jugé cette formulation trop anxiogène, et ce malgré la reformulation. Les commentaires suggéraient de remplacer les termes « mauvaise nouvelle » par « nouvelle difficile » et d'exprimer cela « après avoir fait le point sur ce que sait le patient ».
- Concernant le fait de proposer d'aborder la question du pronostic, les experts ont suggéré de respecter les limites posées par les volontés d'information du patient.

Dans la partie D « Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions »

- Concernant la proposition de respecter les temps de silence, afin de permettre au patient de digérer l'information, un expert a suggéré de remplacer le terme « digérer » par « assimiler ».
- Concernant la proposition d'autoriser un moment de déni, les experts se sont, une nouvelle fois, interrogés sur la définition du mot « déni ».
- Concernant la proposition de former en amont les soignants accompagnants, un expert a suggéré de remplacer le terme « former » par « préparer ».

Tous les items de la partie E « Présenter la stratégie et résumer l'entretien » et de la partie F « Organiser le suivi et la coordination des soins » ont été validés lors de ce 2^{ème} tour.

Aucun nouvel item n'a été proposé lors de ce tour.

Les 10 items non validés ont bénéficié d'une réévaluation, à l'aide de l'analyse qualitative des commentaires des experts (**Annexe 20**) et ont été reformulés puis soumis de nouveau lors du 3^{ème} tour.

5. Résultats du troisième tour

Lors de l'invitation au 3^{ème} tour (**Annexes 9 et 10**), 45 invitations ont été envoyées aux experts ayant répondu aux 2 tours précédents. Un premier rappel a été envoyé aux experts n'ayant pas répondu dans un délai de 15 jours, suivi de 4 nouvelles relances, du fait d'un nombre insuffisant de participants après les 2^{ème} et 3^{ème} relances. Au total, 44 experts ont répondu entre le 18 juillet et le 12 septembre 2023.

Parmi les 10 items proposés (figure 7) :

- 9 items ont été validés par accord consensuel
- 1 item a été validé par stabilité
- Aucun item n'a été éliminé

Lors de ce 3ème tour, les experts pouvaient coter les items proposés mais ne pouvaient plus laisser de commentaire. Seule l'analyse statistique quantitative a permis de conclure sur l'intégralité des items (**Annexe 21**).

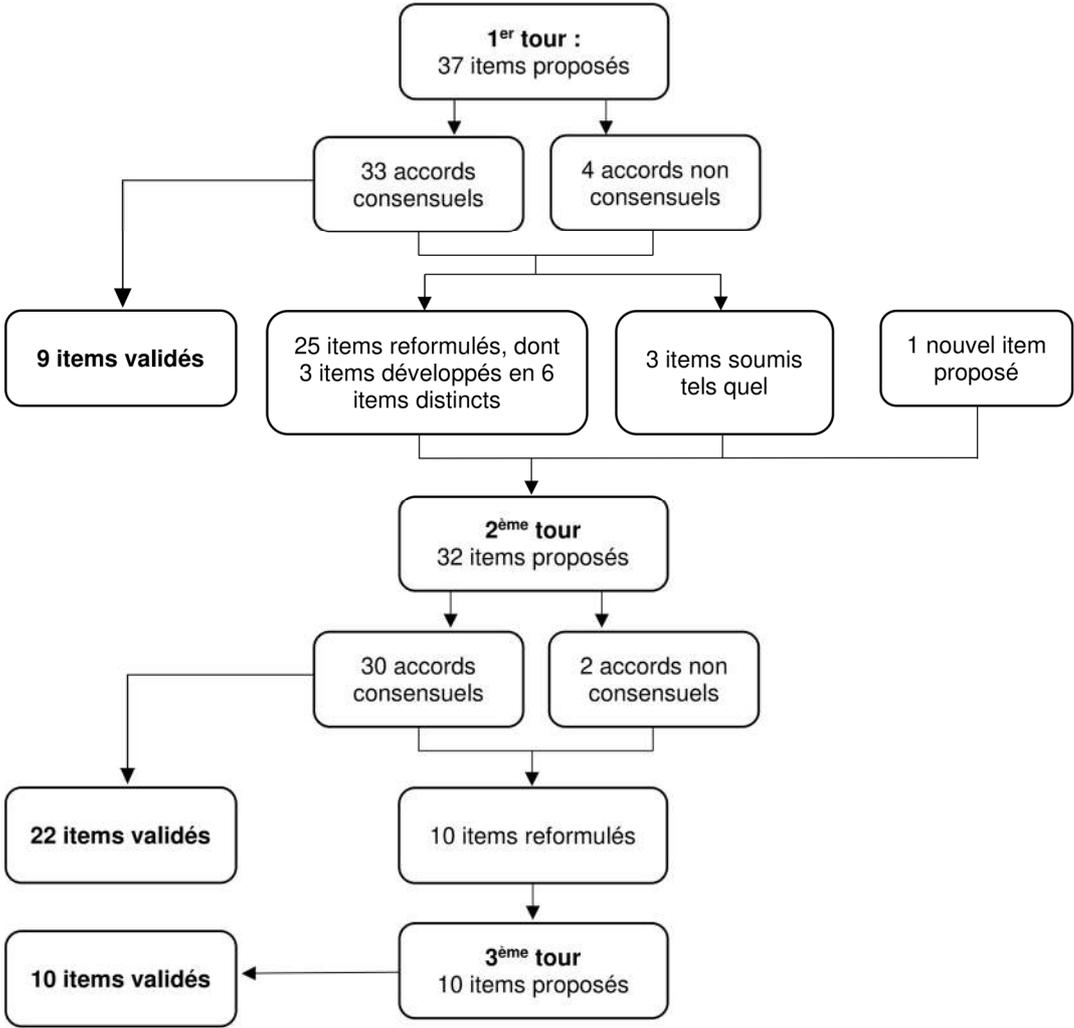


Figure 7 : Diagramme de flux des résultats

6. Synthèse des résultats à l'issue des 3 tours

Quarante et une propositions ont été validées à l'issue des 3 rondes et ont permis de créer l'outil d'aide à l'annonce disponible en **annexe 22**.

Tableau 1 : Synthèse des résultats à l'issue des 3 tours

Légende :

Tour : Tour DELPHI de prise de décision (validation ou élimination)

M : Médiane / R : Résultat

%: Pourcentage de réponses dans l'intervalle de la médiane

AC : Accord consensuel / ACS : Accord consensuel par stabilité

E : Élimination / ES : Élimination par stabilité

Proposition	Tour	M	%	R
Partie A : Préparer l'entretien				
1. Planifier, si possible, un rendez-vous dédié avec le patient et/ou un ou des proche(s). Éviter, autant que faire se peut, de prévoir un impératif après l'entretien afin d'avoir, autant que possible, suffisamment de temps devant soi.	2ème	5	96 %	AC
2. Encourager le patient à venir accompagné d'une personne de confiance s'il le souhaite ; telle que son compagnon/sa compagne, une personne de sa famille, un ami.	1er	5	94 %	AC
3. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'un membre de l'équipe paramédicale impliqué dans le suivi et la planification des soins.	3ème	5	75%	AC
4. Choisir un lieu confortable et calme tel qu'une salle de réunion dédiée, bien éclairée, avec des places assises pour tout le monde. Si cela n'est pas possible, aménager l'espace autour du lit du patient.	1er	5	83 %	AC
5. Éviter, autant que possible, les interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient et/ou le ou les proche(s) des possibles interruptions.	2ème	5	96 %	AC
6. Préparer l'entretien, être au fait des antécédents médicaux et des informations personnelles relatives au patient (situation familiale, travail, etc...), de la situation clinique et des examens complémentaires réalisés ou à venir. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont).	2ème	5	100 %	AC
7. Anticiper les possibles représentations/croyances du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un traducteur lorsque c'est nécessaire.	2ème	5	93 %	AC
8. Anticiper et maîtriser ses propres émotions.	2ème	5	87 %	AC
9. Réduire le nombre de soignants présents au minimum.	3ème	4	66%	ACS
10. Choisir une posture adaptée au confort de chacun. S'asseoir, si possible, à la même hauteur que le patient et/ou ses proches.	3ème	5	98%	AC
11. S'installer à une distance adaptée au confort du patient et/ou de ses proches (distance d'un bras ou plus).	2ème	5	84 %	AC

12. S'autoriser à contourner un éventuel obstacle physique pour se rapprocher du patient et/ou de son/ses proche(s).	3ème	4	75%	AC
13. Prévoir des mouchoirs à portée de main pour les proposer si besoin.	2ème	4	82 %	AC
Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement				
1. Se présenter et présenter les membres de son équipe (donner le nom et la fonction de chacun).	1er	5	96 %	AC
2. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens qu'ils entretiennent.	3ème	5	100%	AC
3. Évaluer ce que le patient sait de la situation/de sa pathologie ; en utilisant des phrases telles que « Savez-vous pourquoi nous organisons cet entretien ? », « Que savez-vous de la situation ? », « Savez-vous pourquoi nous avons fait cet examen ? »	1er	5	100 %	AC
4. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).	2ème	5	91 %	AC
5. S'enquérir des attentes du patient et/ou du ou des proches avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.	2ème	5	91 %	AC
6. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.	2ème	5	93 %	AC
Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer				
1. Après avoir fait le point sur ce qui est connu de chacun, énoncer une phrase du type « Nous avons des nouvelles difficiles à vous annoncer » pour préparer le(la) patient(e) et/ou ses proches à recevoir la mauvaise nouvelle.	3ème	4	75%	AC
2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et/ou ses proches, éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases qui peuvent être source d'incompréhension et de déception par la suite.	2ème	5	98 %	AC
3. Selon les limites posées par les volontés d'information du (de la) patient(e), proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).	3ème	4	75%	AC
4. Vérifier que le patient comprend les informations. Permettre au patient et à ses proches de reformuler. Reformuler et permettre au soignant accompagnant de reformuler.	2ème	5	100 %	AC
5. Adapter son vocabulaire au niveau de compréhension et à l'âge du patient (éviter les termes scientifiques, complexes).	1er	5	100 %	AC
Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions				
1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer lorsqu'il parle. Un contact physique est possible (toucher son épaule, son bras ou sa main) si cela paraît opportun.	2ème	5	93 %	AC
2. Encourager l'expression des émotions du patient.	1er	5	92 %	AC
3. Être attentif aux réactions verbales et non verbales du patient (visage, langage corporel, silences, pleurs) et réagir à ses émotions avec intérêt et empathie.	1er	5	100 %	AC
4. Adopter une écoute active. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et/ou aux proches d'assimiler l'information et de poser des questions.	3ème	5	100%	AC
5. Répondre avec honnêteté aux questions du(de la) patient(e) et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser le(la) patient(e) et/ou ses proches à avoir un moment de déni (refus inconscient d'admettre une réalité insupportable).	3ème	5	98%	AC

6. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et préparer les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.	3ème	5	100%	AC
Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien				
1. Proposer un projet de soins.	2ème	5	96 %	AC
2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches. Clarifier autant que possible les zones d'ombres et si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.	2ème	5	91 %	AC
3. Inviter le ou les autres soignants présent(s), à reformuler ou à donner des précisions. Si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.	2ème	5	73 %	AC
4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre avec honnêteté. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.	2ème	5	96 %	AC
5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de certains traitements curatifs. Si cela est plus pertinent, proposer d'aborder ce sujet lors d'un autre rendez-vous.	2ème	5	96 %	AC
6. Conclure l'entretien en résumant les points importants.	2ème	5	96 %	AC
Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins				
1. Identifier les différents soutiens possibles (la famille, les amis), proposer l'aide de tiers (aides à domicile, hospitalisation à domicile...).	1er	5	96 %	AC
2. Proposer un soutien au patient pour l'annonce aux proches.	2ème	5	89 %	AC
3. Proposer de rencontrer d'autres personnes de l'équipe (IDE, psychologue, ...).	1er	5	96 %	AC
4. Se mettre à disposition, ainsi que les soignants impliqués dans la prise en charge, pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire.	2ème	5	100 %	AC
5. Proposer, si possible, un nouvel entretien afin de refaire le point, répondre aux nouvelles questions et aborder les éléments qui n'ont pas été abordés.	2ème	5	96 %	AC

DISCUSSION

1. Discussion de la méthode

a. Forces de l'étude

- ***Originalité du travail***

Plusieurs protocoles ont été développés afin de préparer les soignants à l'annonce d'une mauvaise nouvelle (1,8,9,11). Ils ont par la suite été adaptés à des situations précises (10,15,23,24). Notre revue narrative de la littérature n'a pas retrouvé de consensus d'experts de spécialités divers. Notre étude DELPHI était donc un travail original sur le sujet.

- ***Validité interne***

Bien que la méthode DELPHI soit considérée d'un niveau de preuve de rang C, selon la classification GRADE (36), il s'agit d'un procédé validé d'élaboration de consensus, adapté à la question de recherche. De plus, les critères de qualité méthodologique ont été respectés (33) :

- Nombre suffisant d'experts inclus (supérieur à 15 dans la littérature).
- Représentativité des experts sur la thématique proposée. La diversité des spécialités médicales et paramédicales ainsi que la pluralité des modes d'exercices permettent un regard transversal sur ce travail.
- Utilisation d'une échelle ordinale validée pour la cotation.
- Anonymisation des résultats : garantissant la liberté d'expression de chaque expert sans l'influence d'un leader d'opinion.
- Itération et réalisation d'un feed-back à tous les participants à l'issue des 2 premiers tours permettant une réévaluation de leur degré d'accord pour chaque item au regard de la cotation médiane du groupe et de la synthèse des commentaires.

Par ailleurs, l'analyse croisée des résultats grâce à une double lecture par 2 examinateurs différents a permis de renforcer la validité interne de notre étude.

- ***Définition du consensus***

La définition du consensus n'est pas strictement établie dans la littérature. Le pourcentage d'accord global utilisé dans les rondes DELPHI se situe entre 51 et 80 %. La proportion minimale de 70 % est fréquemment retenue (32). C'est cette dernière que nous avons choisie pour cette étude.

- ***Sélection des experts***

Le panel d'experts recrutés représente différentes spécialités médicales et paramédicales, ainsi que différents modes d'exercice (hospitalier, ambulatoire). Elle représente également une diversité de lieux d'exercice avec des experts sélectionnés dans la France entière et également à l'étranger. Cette diversité renforce le consensus obtenu à l'issue de notre étude.

- ***Une forte convergence du groupe d'experts***

Les 41 items proposés sur l'ensemble des tours ont obtenu un consensus et ont été validés.

- ***Avis extrêmes***

La principale limite de la méthode DELPHI est qu'elle ne retient pas les avis extrêmes. Ce biais a été pris en compte en faisant le choix de soumettre de nouveau les propositions qui avaient obtenu un consensus mais pour lesquelles un commentaire exprimait un avis contraire. Il était ainsi donné la possibilité aux experts de réviser leur opinion au tour suivant à la lumière des avis extrêmes. Ce principe a été appliqué à 36 items (sur 41), répartis en 3 tours.

- ***Apport des commentaires***

L'obligation méthodologique de proposer un questionnaire initial peut induire un éventuel biais de publication. Ce biais a été pris en compte en laissant la liberté aux experts d'ajouter des commentaires et proposer des items nouveaux, permettant d'amener des éléments issus de leur expérience, utilisables en pratique courante et non décrit dans la littérature.

- ***Biais d'influence***

L'avis et l'expression des participants peut être impacté par la pression du groupe et l'influence d'un leader d'opinion. Pour éviter ce biais d'influence, l'anonymat entre experts a été respecté.

- ***Validité externe***

Le caractère multiculturel et international de ce travail, ainsi que la diversité de spécialités et de modes d'exercice des experts sélectionnés renforcent la validité externe de l'étude. Par ailleurs, les items validés sont cohérents avec la revue de la littérature internationale regroupant des articles du monde entier. Nous pouvons donc supposer que les résultats auraient été similaires avec un panel d'experts multinationaux plus important.

b. Limites de l'étude

- ***Biais de sélection***

Il n'existe pas, dans la littérature, de définition précise de ce qu'est un « expert ». Ce terme désigne des personnes choisies pour leur bonne connaissance du sujet traité ainsi que leur légitimité à se prononcer sur une problématique donnée.

Afin de qualifier l'expertise des participants, leur expérience pratique a été questionnée au début du 1er tour en leur demandant : « Combien d'annonces de mauvaise nouvelle faites-vous en moyenne par mois (sur le dernier mois par exemple) ? ». En réponse à cela, 5 experts ont admis ne pas faire d'annonce de mauvaise nouvelle, ce qui représente un peu moins de 10 % des participants. Ce taux s'explique par la spécialité de certains d'entre eux (tels que les psychologues). Certains médecins généralistes ont également mentionné ne pas être à l'initiative des annonces mais « repasser derrière le spécialiste ». La question du nombre d'annonces effectuées semble donc, a posteriori, peu pertinente. En effet, cela ne prend pas en considération la connaissance théorique du sujet et l'expérience des soignants prenant en charge les patients après une annonce.

Par ailleurs, certaines personnes contactées lors du recrutement se sont interrogées sur leur légitimité à donner leur avis sur le sujet, ce qui a conduit à quelques refus de participation. En prenant part au travail proposé, les experts ont également montré un intérêt significatif pour l'objectif d'étude. En ce sens, notre panel était représentatif des différents professionnels concernés et impliqués dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle, tant par leurs connaissances théoriques que par leur expérience pratique.

- ***Biais des perdus de vue***

Sur les 88 experts qui ont accepté de participer à notre étude, seuls 52 ont répondu au 1^{er} tour, soit 36 perdus de vue. Ce biais peut s'expliquer par la longue période de recrutement qui s'est déroulée de novembre 2022 à avril 2023, soit 6 mois. Les experts ayant accepté de participer en début de recrutement ont pu se désintéresser du sujet ou ne plus être disponible pour répondre à cette étude lorsqu'elle a débuté en mai 2023. De plus, ce travail a eu lieu pendant la période estivale. Les probables congés des participants ont également pu limiter leur participation. Afin de limiter le nombre de perdus de vue, plusieurs relances ont été faites tout au long de l'étude.

Par ailleurs, certains commentaires ont souligné le caractère pertinent et abouti des items proposés et se sont interrogés sur l'intérêt de ce travail. Cela met en lumière la difficulté d'établir un consensus d'experts sur un protocole polyvalent, chaque situation d'annonce étant très différente l'une de l'autre. Ces commentaires supposent également que les données de la littérature ont été considérées suffisantes pour certains participants. Cela peut expliquer le désintérêt de quelques experts à répondre aux tours suivants et donc le taux de perdus de vue au fil de l'étude.

- ***Biais de suggestibilité***

Le fait d'imposer un questionnaire initial aux experts peut empêcher l'émergence d'idées nouvelles. Afin de limiter ce biais de suggestibilité, les experts étaient encouragés à rédiger des commentaires et à proposer de nouveaux items.

- ***Implication hétérogène des experts***

Les participants étaient incités à laisser des commentaires à chaque tour, en particulier lors d'un désaccord. Ils avaient également pour consigne de réévaluer leur position au regard de celle du groupe et pouvaient alors consulter l'analyse statistique et les commentaires anonymisés du tour précédent. Malgré cela, les experts se sont impliqués dans cet exercice de manière très hétérogène.

- ***Qualité de la traduction anglaise***

Certains participants anglophones ont souligné des inexactitudes de traduction. Cette réflexion n'a cependant pas été faite par tous les experts concernés par les items traduits et ils représentaient seulement 8 % du panel interrogé.

2. Discussion autour des résultats

Cette étude a permis de valider 41 items répartis en 6 parties :

- Partie A : Préparer l'entretien
- Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement
- Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer
- Partie D : Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions
- Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien
- Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins

Les titres des différentes parties n'ont pas été soumis à la validation des experts. Néanmoins, nous avons précisé le titre de la partie F à la suite du commentaire d'un des experts lors du 1^{er} tour : « Toutes ces questions ne concernent pas le médecin généraliste » (traduit de l'anglais « Not all of these relevant to GP. »). Ce commentaire valide le caractère polyvalent de notre travail et l'intérêt des experts pour la rédaction de commentaires, souhaitant même étayer des éléments non soumis à leur opinion. Afin d'inclure le rôle des médecins généralistes, nous avons reformulé cette partie initialement intitulée « Organiser le suivi » en y rajoutant la notion de « coordination des soins ».

L'ordre des parties et des items est tel qu'il est décrit dans la littérature et suit le déroulement pratique d'un entretien d'annonce. Il n'a pas été modifié au cours de l'étude. La présentation des résultats suit donc la même forme.

Par ailleurs, certains commentaires ne tenaient pas compte de la temporalité d'une consultation d'annonce. Par exemple, un expert a rédigé le commentaire suivant concernant la partie C « Délivrer l'information et bien communiquer » lors du 2^{ème} tour : « Partir d'où en est le patient, donc lui demander s'il savait qu'on allait venir et pourquoi on vient ; demander ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il a compris... ». L'analyse qualitative a pu laisser croire que nous n'avions pas tenu compte de ce commentaire. Toutefois, l'analyse du tour précédent avait déjà pris en compte les différentes étapes d'une annonce dans la rédaction du protocole. De plus, un item proposait d'évaluer ce que le patient sait de la situation dans la partie précédente B « Construire une relation thérapeutique : évaluer les perceptions du patient et solliciter son consentement » (item 3 partie B du 1^{er} questionnaire). De ce fait, ce commentaire était donc pertinent mais n'a pas induit de nouvelle reformulation lors du 3^{ème} tour.

Plusieurs commentaires ne prenaient pas en considération l'ordre des items dans le déroulé de la consultation. Cela peut s'expliquer par le fait que le questionnaire était long (en moyenne 15 à 20 min pour le premier tour). De plus, son caractère interactif permettait de répondre aux items dans la partie concernée, sans possibilité de consulter les items des autres parties. Par ailleurs, les items validés n'étaient pas reproposés au tour suivant, obligeant les experts à consulter le document annexe des résultats du tour précédent s'ils souhaitaient prendre connaissance de ces items.

Il existait un large soutien de la part des participants sur la plupart des items issus de la revue de la littérature. Les commentaires portaient principalement sur leur formulation et leur application pratique. En effet, le panel diversifié de professions des experts répondait à l'objectif de notre étude d'élaborer un outil polyvalent bien qu'il complexifie la recherche de convergence.

Par exemple, certains experts ont regretté que la formulation des items ne soit pas applicable à leur spécialité comme en témoignent les commentaires suivants :

- « ... mes réponses concernent plus les proches que le/la patient(e) lui/elle-même, qui la plupart du temps n'est pas apte à recevoir l'information. »
- « Il faudrait adapter vos questions ou en faire une dédiée quand l'annonce concerne un tiers ... ».

Pour ce faire, beaucoup de reformulations ont précisé « le patient et/ou les proches » afin d'inclure toutes les situations d'annonce. De plus, chaque nouvelle invitation à prendre part à l'étude précisait le souhait de réaliser un outil polyvalent « exhaustif ». Par ailleurs, beaucoup d'experts ont mentionné la difficulté de réaliser certaines propositions en pratique courante comme en témoignent, à titre d'exemple, les commentaires suivants :

- « Difficultés liées aux ressources humaines. »
- « Tout ceci est très pertinent et enfonce des portes ouvertes mais pas toujours réalisable avec nos contraintes dans tous les domaines. »
- « Très difficile à faire sur le temps imparti. »

Ces commentaires ont été pris en compte avec l'ajout des termes « si possible » dans certains items, dans le but de pallier les contraintes de ressources humaines, de temps et de logistique en pratique courante.

Un consensus a été obtenu pour l'intégralité des items proposés et aucun item n'a été éliminé. Ces résultats ont pu être influencés par le respect de la méthodologie qui imposait de proposer au tour suivant les items non consensuels, et ce malgré un grand nombre de commentaires discordants. La reformulation des items visait, en effet, à faire valider l'item plutôt qu'à l'éliminer.

Ce protocole a été rédigé et proposé sous la forme d'un document unique. Néanmoins, en pratique courante, il semble tout à fait pertinent de répartir certaines étapes en plusieurs consultations, comme le proposaient certains commentaires :

- « Importance de prendre en compte la temporalité du patient dans l'annonce qui peut parfois nécessiter plusieurs entretiens. »

3. Discussion autour de l'outil PRIESO

L'objectif secondaire de ce travail était de créer un outil d'aide à l'annonce d'une mauvaise nouvelle (**Annexe 22**). L'idée initiale de la forme que prendrait cet outil était une grille d'évaluation, et/ou d'auto-évaluation accessible aux soignants et aux enseignants. Afin de faciliter sa mémorisation et son utilisation en pratique courante, nous avons également souhaité proposer un outil qui résume les éléments clés d'une situation d'annonce.

Les intitulés des items ont été conservés afin de respecter l'ensemble du travail réflexif et l'avis des experts.

Nous avons choisi l'acronyme « PRIESO » comme moyen mnémotechnique des différentes parties de ce protocole :

- P pour Préparer (Partie A : Préparer l'entretien)
- R pour Relation (Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement)
- I pour Information (Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer)
- E pour Emotion (Partie D : Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions)
- S pour Stratégie (Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien)
- O pour Organiser (Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins)

CONCLUSION

A partir d'un questionnaire initial, issu d'une revue de la littérature, cette étude DELPHI a permis d'élaborer un protocole d'annonce d'une mauvaise nouvelle par consensus, grâce à un groupe de 52 experts.

Elle a mené à la validation d'un protocole polyvalent pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle, constitué de 41 items, organisés en 6 parties, selon la temporalité théorique d'une consultation d'annonce, résumé sous l'acronyme « PRIESO » :

- Partie A : *Préparer* l'entretien (13 items)
- Partie B : Construire une *Relation* thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement (6 items)
- Partie C : Délivrer l'*Information* et bien communiquer (5 items)
- Partie D : Gérer les réactions du patient – encourager et valider les *Emotions* (6 items)
- Partie E : Présenter la *Stratégie* et résumer l'entretien (6 items)
- Partie F : *Organiser* le suivi et la coordination des soins (5 items)

Cet outil polyvalent se veut adapté aux différents professionnels de santé et transposable à la diversité de situations qu'ils peuvent rencontrer dans leur pratique ambulatoire ou hospitalière.

Cet outil peut également être utilisé comme grille d'évaluation et ainsi constituer un outil dans le cadre de formations par simulation d'annonce de mauvaise nouvelle.

Sa diffusion est essentielle afin qu'il bénéficie au plus grand nombre.

Par la suite, les ressentis des patients et des praticiens lors de l'utilisation de cet outil devront être recueillis afin d'améliorer, si besoin, ce protocole pour satisfaire au mieux les deux parties.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Buckman RA. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncol.* mars 2005;2(2):138-42.
2. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. Evaluation et amélioration des pratiques. [Internet]. 2008 [cité 7 août 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle
3. Compagnon L, Bail P, Huez JF, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer.* 2013;24(108):148-55.
4. Ebn Ahmady A, Seyedzadeh Sabounchi S, Mirmohammadsadegi H, Rezaei A. A Suitable Model for Breaking Bad News: Review of Recommendations. *JMED Res.* 28 mai 2014;1-15.
5. Studer RK, Danuser B, Gomez P. Physicians' psychophysiological stress reaction in medical communication of bad news: A critical literature review. *Int J Psychophysiol.* oct 2017;120:14-22.
6. Badiola R. Bénéfice de la simulation dans l'enseignement de l'annonce d'une mauvaise nouvelle [Thèse d'exercice]. Université de Poitiers; 2012.
7. Warriar V, Pradhan A. A Narrative Review of Interventions to Teach Medical Students How to Break Bad News. *Med Sci Educ.* sept 2020;30(3):1299-312.
8. Madhusudan Singh M, Kumar Agarwal R. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. *Indian J Appl Res.* déc 2017;7(12):29-32.
9. Narayanan V, Bista B, Koshy C. 'BREAKS' protocol for breaking bad news. *Indian J Palliat Care.* 2010;16(2):61-5.
10. Meitar D, Karnieli-Miller O. Twelve tips to manage a breaking bad news process: Using S-P-w-ICE-S – A revised version of the SPIKES protocol. *Med Teach.* 30 mai 2021;1-5.
11. Jalali R, Jalali A, Jalilian M. Breaking bad news in medical services: a comprehensive systematic review. *Heliyon.* avr 2023;9(4):1-10.
12. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet.* janv 2004;363(9405):312-9.
13. Connolly M, Perryman J, McKenna Y, Orford J, Thomson L, Shuttleworth J, et al. SAGE & THYME: a model for training health and social care professionals in patient-focussed support. *Patient Educ Couns.* avr 2010;79(1):87-93.
14. Von Blanckenburg P, Hofmann M, Rief W, Seifart U, Seifart C. Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Educ Couns.* août 2020;103(8):1623-9.

15. Edwards WF, Malik S, Peters J, Chippendale I, Ravits J. Delivering bad news in amyotrophic lateral sclerosis: Proposal of a specific technique ALS ALLOW. *Neurol Clin Pract.* 2021;11(6):521-6.
16. Lima TACD, Bruno FP, Gushken F, Degani-Costa LH, Novaes NP. Breaking bad news in neurology: assessing training, perceptions, and preparedness among residency programs in Brazil. *Einstein São Paulo.* 30 mars 2023;21:1-12.
17. Creutzfeldt CJ, Robinson MT, Holloway RG. Neurologists as primary palliative care providers: Communication and practice approaches. *Neurol Clin Pract.* févr 2016;6(1):40-8.
18. A on behalf of the European Parkinson's Disease Association, Schrag A, Modi S, Hotham S, Merritt R, Khan K, et al. Patient experiences of receiving a diagnosis of Parkinson's disease. *J Neurol.* mai 2018;265(5):1151-7.
19. Griffiths J, Wilson C, Ewing G, Connolly M, Grande G. Improving communication with palliative care cancer patients at home – A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. *Eur J Oncol Nurs.* oct 2015;19(5):465-72.
20. Larson DG, Tobin DR. End-of-Life Conversations: Evolving Practice and Theory. *JAMA.* 27 sept 2000;284(12):1573.
21. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med.* sept 2017;31(8):684-706.
22. Servotte JC, Bragard I, Szyld D, Van Ngoc P, Scholtes B, Van Cauwenberge I, et al. Efficacy of a Short Role-Play Training on Breaking Bad News in the Emergency Department. *West J Emerg Med.* 14 oct 2019;20(6):893-902.
23. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol.* 1 août 2015;33(22):2437-43.
24. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist.* 1 août 2000;5(4):302-11.
25. Marçola L, Zoboli I, Verardo Polastrini RT, Macedo De Barbosa SM. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's evaluation. *Rev Paul Pediatr.* 2020;38:1-6.
26. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child.* mars 2021;106(3):276-81.
27. Nardi T, Keefe-Cooperman K. Communicating bad news: A model for emergency mental health helpers. *Int J Emerg Ment Health.* 2006;8(3):203-7.
28. Rezayof E, Akhavan S, Afshar L, Ghaemi M, Sahebi L, Akbari Farmad S. A Virtual Instructional Design Improved Breaking Bad News in Obstetrics and Gynecology Residents. *J Fam Reprod Health.* 13 déc 2022;16(4):282-9.

29. Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc Saúde Coletiva*. mai 2011;16(5):2361-7.
30. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 1 oct 2017;21(5):573-80.
31. Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Alberti C. Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PLoS One*. 9 juin 2011;6(6):1-9.
32. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique: Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. oct 2000;32(4):1008-15.
33. Letriliart L, Vanmeerbeek M. À la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? *Exercer*. 2011;22(99):170-7.
34. Borel A, Mertz E. Élaboration par méthode Delphi® du contenu d'une formation à l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale, destinée aux internes de médecine générale, et réflexion sur sa forme [Thèse d'exercice]. Université de Grenoble; 2019.
35. Nasa P, Jain R, Juneja D. Delphi methodology in healthcare research: How to decide its appropriateness. *World J Methodol*. 20 juill 2021;11(4):116-29.
36. HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique [Internet]. 2013 [cité 22 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Mail de recrutement des experts

Objet : « Critères de qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle » : validation par méthode Delphi d'un protocole d'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Bonjour,

Nous souhaitons élaborer un outil exhaustif, accessible à tous les soignants confrontés à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, adaptable aux différentes spécialités médicales et utilisable dans le cadre de formations.

Quels sont les critères de qualité d'une annonce de mauvaise nouvelle ?

Pour répondre à cette question, nous avons choisi la méthode Delphi, qui consiste à interroger un groupe d'experts pour aboutir à un consensus.

Afin d'obtenir un consensus pluridisciplinaire fort, nous avons besoin d'un nombre d'experts significatif, c'est pourquoi nous faisons appel à vous !

En pratique, votre rôle dans cette étude consisterait à donner votre opinion, en évaluant la pertinence d'une série de propositions via un questionnaire en ligne. Si vous acceptez de participer, ce questionnaire vous sera proposé à 3 reprises, après avoir été amélioré grâce à vos propositions et celles du reste du groupe.

Si vous souhaitez participer à cette réflexion, merci de nous le confirmer par retour de mail en me précisant l'adresse mail à laquelle vous souhaitez être contacté (si elle différente de celle via laquelle nous vous avons contacté).

Si vous avez des collègues susceptibles d'être intéressés par cette étude, vous pouvez leur transmettre ce mail et leur demander de nous contacter.

En vous remerciant par avance,

Julie PARAIRE Interne de Médecine générale
Dr Yaritza CARNEIRO

Annexe 2 : Mail de recrutement des experts – version en anglais

Object : « Quality criteria for breaking bad news » : validation of a protocol for breaking bad news, Delphi method.

Hello,

As a resident of general medicine at the Faculty of Poitiers (France), I am contacting you as part of my exercise thesis work on the communication of bad news, which I am carrying out under the direction of Dr Yaritza CARNEIRO, a member of the Department of General Medicine of Poitiers.

The aim of this work is to develop an exhaustive list of quality criteria for the announcement of bad news.

Breaking bad news is a delicate and important moment for the caregiver and the patient. Several educational tools dedicated to the announcement of bad news have been developed, often referred to by acronyms for mnemonic purposes, such as:

the ABCDE guide, respectively for:

- Advance preparation,
- Build a therapeutic environment / relationship,
- Communicate well,
- Deal with patient and family reactions,
- Encourage and validate emotions;
-

or the SPIKES model, respectively for:

- Setting up the interview,
- assessing the patient's Perception,
- obtaining the patient's Invitation,
- giving Knowledge and information to the patient,
- addressing the patient's Emotion with Empathic responses,
- Strategy and Summary.

Since then, these protocols have been worked on in several studies in order to use them in a specific context of neurodegenerative disease, cancer or pediatrics.

We want to develop a comprehensive tool that could be accessible to all caregivers faced with the situation of having to break bad news, which would be adaptable to different medical specialties and used for training purposes.

What are the quality criteria for a bad news announcement?

To answer this question, we chose the Delphi method, which consists of questioning a group of experts on a specific subject, in order to confront their opinions to highlight convergences and reach a consensus. An expert is anyone with a good knowledge of the subject.

In order to obtain a strong multidisciplinary consensus, we need a significant number of experts, which is why we are calling on you!

In practice, your role in this study would be to give your opinion by assessing the relevance of a series of proposals via an online questionnaire. If you agree to participate, this questionnaire will be proposed to you 3 times, each time improved thanks to your feedbacks

and those of the rest of the group. The initial proposals are drawn from the synthesis of methodological scales from the literature.

This study will take place during 3 months at the begin of 2023. You will be then informed of the consensus reached.

If you wish to participate in this reflection, please confirm your interest by return mail, specifying the e-mail address at which you would prefer to be contacted (if different from the one I used).

I hope my work will catch your attention and I remain at your disposal for any questions.

Thanking you in advance,

Julie PARAIRE
Dr Yaritza CARNEIRO

Annexe 3 : Mail de recrutement des experts – version en espagnol

Objet : « Criterios de calidad para el anuncio de malas noticias » : validación por el método Delphi de un protocolo para la difusión de malas noticias.

Buenos días,

Residente de Medicina General en la Facultad de Poitiers, estoy realizando mi trabajo de tesis sobre el anuncio de malas noticias, bajo la dirección de la Dra. Yaritza CARNEIRO, miembro del Departamento de Medicina General en Poitiers, Francia.

El objetivo de este trabajo es desarrollar una lista exhaustiva de criterios de calidad para el anuncio de malas noticias.

El anuncio de una mala noticia es un momento delicado e importante para el médico y el paciente. Se desarrollaron varios dispositivos para la comunicación de malas noticias, referidos por siglas mnemotécnicas, tales como:

la guía ABCDE, respectivamente para:

- Advance preparation -preparación-,
- Build a therapeutic environment / relationship - construir un ambiente/relación terapéuticos,
- Communicate well - Comunicar bien-,
- Deal with patient and family reactions -tratar las reacciones del paciente y la familia-,
- Encourage and validate emotions - Fomentar y validar emociones

o el modelo SPIKES, respectivamente para:

- Setting up the interview - organizar la entrevista -,
- assessing the patient's Perception - evaluar la percepción del paciente -,
- obtaining the patient's Invitation - solicitar el consentimiento del paciente -,
- giving Knowledge and information to the patient -informar al paciente-,
- addressing the patient's Emotion with Empathic responses - tener en cuenta las emociones del paciente a través de respuestas empáticas -
- Strategy and Summary - presentar la estrategia de tratamiento y resumirla.

Varios estudios han buscado completar estos protocolos con el objetivo de utilizarlos en un contexto específico de enfermedad neurodegenerativa, cáncer o pediatría.

Queremos desarrollar un dispositivo exhaustivo, accesible a todos los médicos que deben anunciar una mala noticia, adaptable a diferentes especialidades y utilizable en un contexto formativo.

¿Cuáles son los criterios de calidad para un anuncio de malas noticias?

Para responder a esta pregunta optamos por el método Delphi, que consiste en interrogar a un grupo de expertos sobre un tema específico, con el fin de confrontar sus opiniones para evidenciar convergencias y llegar a un consenso. Un experto es cualquier persona con un buen conocimiento del tema.

Para obtener un fuerte consenso multidisciplinar, necesitamos un número importante de expertos, ¡por eso contamos con usted!

Su papel en este estudio sería de dar su opinión, valorando la pertinencia de una serie de propuestas a través de un cuestionario online. Si acepta participar, le enviaremos este cuestionario 3 veces, después de haberlo completado a cada etapa, gracias a sus

propuestas y las del resto del grupo. Las propuestas iniciales se elaboraron a partir de la síntesis de las recomendaciones de la literatura.

Este estudio se realizará durante 3 meses a principios de 2023. El consenso obtenido se comunicará a todos los participantes.

Si desea participar en esta reflexión, por favor confírmelo por correo electrónico, especificando la dirección que prefiere (si es diferente de la que usé para contactarlo).

Espero que mi trabajo llame su atención y quedo a vuestra disposición para cualquier duda.

Agradeciéndole de antemano,

Julie Paraire,
Dra CARNEIRO Yaritzá

Annexe 4 : Mail de recrutement des experts – version en portugais

Objet : « Critérios de qualidade para o anúncio de más notícias » : validação pelo método Delphi de um protocolo para divulgação de más notícias.

Bom dia,

Residente de medicina geral da Faculdade de Poitiers, estou atualmente a realizar o meu trabalho de tese sobre o anúncio de más notícias, baixo a direção da Dra Yaritza CARNEIRO, membro do Departamento de Medicina Geral de Poitiers, em França.

O objetivo deste trabalho é desenvolver uma lista exaustiva de critérios de qualidade para o anúncio de más notícias.

O anúncio de uma má notícia é um momento delicado e importante para o médico e o paciente. Foram desenvolvidos vários dispositivos para a comunicação de más notícias, muitas vezes referidos por siglas mnemónicas, tais como:

a guia ABCDE, respetivamente para:

- Advance preparation -preparação prévia-,
- Build a therapeutic environment / relationship -construir um ambiente/relacionamento terapêutico,
- Communicate well -comunicar bem-,
- Deal with patient and family reactions -lidar com as reações do paciente e da família-,
- Encourage and validate emotions - incentivar e validar emoções

ou o modelo SPIKES, respectivamente para:

- Setting up the interview - organize a entrevista-,
- assessing the patient's Perception - avaliar a perceção do paciente-,
- obtaining the patient's Invitation - solicitar o consentimento do paciente -,
- giving Knowledge and information to the patient -informar o paciente-,
- addressing the patient's Emotion with Empathic responses - tomar em consideração as emoções do paciente através de respostas empáticas-
- Strategy and Summary - apresentar a estratégia de tratamento e resumi-la.

Vários estudos procuraram completar estes protocolos com o objetivo de utilizá-los num contexto específico de doença neuro degenerativa, câncer ou pediatria.

Queremos desenvolver um dispositivo exaustivo, acessível a todos os médicos perante o anúncio de más notícias, adaptável a diferentes especialidades e utilizável em contexto de formação.

Quais são os critérios de qualidade de um anúncio de más notícias?

Para responder a esta pergunta, optamos pelo método Delphi, que consiste em questionar um grupo de especialistas sobre um assunto específico, a fim de comparar as suas opiniões para evidenciar convergências e chegar a um consenso. Um especialista é qualquer pessoa com um bom conhecimento do assunto.

Para obter um forte consenso multidisciplinar, precisamos de um número significativo de especialistas, por isso contamos com você!

O seu papel neste estudo seria de dar a sua opinião, avaliando a pertinência de uma série de propostas por meio de um questionário online. Se você concordar em participar, este questionário será enviado 3 vezes, após ser completado graças às suas propostas e às do

resto do grupo. As propostas iniciais foram elaboradas a partir da síntese das recomendações da literatura.

Este estudo será efetuado por 3 meses no início de 2023. O consenso obtido será comunicado a todos os participantes.

Se desejar participar desta reflexão, por favor, confirme-me por e-mail, especificando o endereço que prefere (se for diferente daquele que utilizei para entrar em contato com você).

Espero que meu trabalho chame a sua atenção e permaneço à sua disposição para qualquer dúvida.

Agradecendo antecipadamente,

Julie PARAIRE
Dra Yaritza CARNEIRO

Annexe 5 : Mail d'invitation à participer à la 1^{ère} ronde

Objet : « Critères de qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle » : validation par méthode Delphi d'un protocole d'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Bonjour et merci de participer à cette étude.

L'objectif est d'élaborer une liste exhaustive des critères de qualité pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle validée par la méthode Delphi. Cette méthode consiste à interroger un panel d'experts jusqu'à obtention d'un consensus, en général 3 rondes suffisent.

Nous vous proposons aujourd'hui un premier questionnaire composé de 37 questions. Une première partie introductive à but statistique vous sera également soumise afin de décrire le profil des différents experts interrogés.

Pour chaque item, vous évalueriez la proposition entre 1 (pas du tout pertinent) et 5 (très pertinent) en fonction de votre niveau d'adhésion à cette dernière. Vous avez également la possibilité de laisser un commentaire afin d'argumenter votre choix et/ou de faire une autre proposition.

Ce questionnaire se déroule en ligne : <https://forms.gle/JbbomvnLkEM7uHJr8>

La durée estimée est d'environ 15 min.

Vous disposez de 15 jours pour y répondre. En l'absence de réponse passé ce délai, un mail de relance vous sera envoyé.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez à ce questionnaire et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien confraternellement,

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Annexe 6 : Mail d'invitation à participer à la 1^{ère} ronde – version en anglais

Objet : « Quality criteria for breaking bad news » : validation of a protocol for breaking bad news, Delphi method.

Hello and thank you for participating in this study.

The objective is to elaborate an exhaustive list of quality criteria for the announcement of bad news validated by the Delphi method. This method consists in questioning a panel of experts until a consensus is reached, generally 3 rounds are enough.

Today, we offer you a first questionnaire composed of 37 questions. A first introductory part with a statistical purpose will also be submitted to you in order to describe the profile of the various experts questioned.

For each item, you will rate the proposal between 1 (not at all relevant) and 5 (very relevant) according to your level of support for it. You also have the possibility to leave a comment in order to argue your choice and/or to make another proposal.

This questionnaire is conducted online : <https://forms.gle/VGb3u2hcvsv38djW6>

The estimated duration is about 15 minutes.

You have 15 days to answer it. If you do not answer within this time, a reminder email will be sent to you.

I thank you in advance for the time you will spend on this questionnaire and remain at your disposal for any further information.

Yours faithfully,

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

Annexe 7 : Mail d'invitation à participer à la 2^{ème} ronde

Objet : « Critères de qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle » : validation par méthode Delphi d'un protocole d'annonce d'une mauvaise nouvelle – Ronde 2

Bonjour et merci d'avoir participé à la première ronde de notre étude.

Pour rappel, l'objectif de ce travail est d'élaborer une liste exhaustive des critères de qualité pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi.

Nous vous proposons aujourd'hui un deuxième questionnaire afin d'étudier les items n'ayant pas obtenu de consensus à l'issue de la première ronde ou ayant fait l'objet de commentaires discordants. Certains items ont été reformulés à l'aide de vos commentaires, d'autres vous sont proposés inchangés. De nouveaux items vous sont également proposés.

Lors de cette deuxième ronde Delphi, vous êtes invités à réévaluer votre position pour chacun des 32 items proposés et en connaissance de la position du reste du groupe. Pour ce faire, vous trouverez en pièce jointe l'analyse statistique des résultats du 1^{er} tour ainsi que les commentaires anonymisés pour chaque item.

Ce 2nd questionnaire se déroule toujours en ligne : <https://forms.gle/CDdyVFAYmrDq5V4N8>

La durée estimée est d'environ 15 min.

Vous disposez de 15 jours pour y répondre. En l'absence de réponse passé ce délai, un mail de relance vous sera envoyé.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez à ce questionnaire et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien confraternellement,

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Annexe 8 : Mail d'invitation à participer à la 2^{ème} ronde – version en anglais

Objet : « Quality criteria for breaking bad news » : validation of a protocol for breaking bad news, Delphi method. - Round 2

Hello and thank you for taking part in the first round of our study.

As a reminder, the aim of our work is to elaborate an exhaustive list of quality criteria for breaking bad news using the Delphi method.

We are now proposing a second questionnaire in order to study the items that did not achieve consensus at the end of the first round, or that were the subject of discordant comments. Some items have been reworded to reflect your comments, while others remain unchanged. New items are also proposed.

During this second Delphi round, you are invited to reassess your position on each of the 32 proposed items, in the light of the position of the rest of the group. To this end, you will find attached the statistical analysis of the results of the 1st round, as well as anonymized comments for each item.

This 2nd questionnaire is still online : <https://forms.gle/VK8qf5ghv9bz4kiM8>

The estimated duration is about 15 minutes.

You have 15 days to answer it. If you do not answer within this time, a reminder email will be sent to you.

I thank you in advance for the time you will spend on this questionnaire and remain at your disposal for any further information.

Yours faithfully,

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

Annexe 9 : Mail d'invitation à participer à la 3^{ème} ronde

Objet : Validation par méthode Delphi d'un protocole d'annonce d'une mauvaise nouvelle – 3^{ème} ronde

Chers experts, Bonjour,

Je vous remercie d'avoir participé à la deuxième ronde de notre étude qui a, pour rappel, l'objectif d'élaborer une liste exhaustive des critères de qualité pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi.

Vous trouverez ci-joint l'analyse statistique des résultats du 2^{ème} tour ainsi que les commentaires anonymisés pour chaque item.

Nous vous proposons aujourd'hui un troisième questionnaire issu de l'analyse du tour précédent.

Ce tour ne comporte que 10 items et est accessible au lien suivant :

<https://forms.gle/iMFMgmbmJac2zzvWb7>

Vous disposez de 15 jours pour y répondre. En l'absence de réponse passé ce délai, un mail de relance vous sera envoyé.

Je vous remercie par avance du temps que vous consacrerez à ce questionnaire et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien confraternellement,

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale

Dr CARNEIRO Yaritzá, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Annexe 10 : Mail d'invitation à participer à la 3^{ème} ronde – version en anglais

Objet : Validation of a protocol for breaking bad news, Delphi method - Round 3

Dear colleague,

I would like to thank you for taking part in the second round of our study, which, as a reminder, aims to draw up an exhaustive list of quality criteria for breaking bad news using the Delphi method.

You will find attached the statistical analysis of the results of the 2nd round, as well as the anonymized comments for each item.

We are now offering you a third questionnaire based on the analysis of the previous round.

This round only contains 10 items and can be accessed at the following link:
<https://forms.gle/jvsXcNa33oN9Ckok8>

You have 15 days to answer it. If you do not answer within this time, a reminder email will be sent to you.

I thank you in advance for the time you will spend on this questionnaire and remain at your disposal for any further information.

Yours faithfully,

*Julie PARAIRE, Intern in General Medicine
Dr CARNEIRO Yaritzza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician*

Annexe 11 : Questionnaire du 1^{er} tour

Questionnaire d'élaboration et de validation des critères qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi – Ronde 1

Bonjour et bienvenue.

Ce questionnaire se déroulera de la façon suivante :

- Introduction (2 questions)
- Partie A : Préparer l'entretien (11 items)
- Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement (6 items)
- Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer (4 items)
- Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions (6 items)
- Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien (6 items)
- Partie F : Organiser le suivi (4 items)

Les questions d'introduction sont à but statistique afin de décrire les profils des experts interrogés.

Bon questionnaire !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Introduction :

Question 1 : Quelle est votre spécialité ?

- Oncologue
- Hématologue
- Réanimateur
- Pédiatre
- Gériatre
- Médecin généraliste
- Urgentiste
- Autre :
- Diplôme supplémentaire (exemple : DU de Médecine palliative)

Question 2 : Combien d'annonces de mauvaises nouvelles faites-vous en moyenne par mois (sur le dernier mois par exemple) ?

Réponse libre :

Pour les items suivants, vous devez noter entre 1 et 5 la pertinence des propositions en fonction de votre niveau d'adhésion à cette dernière :

- 1 : Pas du tout pertinent
- 2 : Peu pertinent
- 3 : Neutre : Ni pertinent, ni impertinent
- 4 : Pertinent
- 5 : Très pertinent

A la fin de chaque partie, une question ouverte vous est proposée. Vous pouvez y rédiger vos commentaires en indiquant le numéro de l'item correspondant ou proposer d'autres items à explorer lors de la prochaine ronde.

Si vous répondez 1, 2, ou 3, nous vous invitons à argumenter votre réponse afin que nous puissions améliorer l'item pour la ronde suivante.

Si un item vous convient mais vous paraît mal formulé, nous vous invitons à coter 3 et à proposer votre reformulation.

Partie A : Préparer l'entretien

1. Planifier un rendez-vous dédié dès que possible avec le patient. Avoir suffisamment de temps devant soi. Ne pas prévoir d'impératif après l'entretien.

1 2 3 4 5

2. Encourager le patient à venir accompagné d'une personne de confiance s'il le souhaite ; telle que son compagnon/sa compagne, une personne de sa famille, un ami.

1 2 3 4 5

3. Prévoir d'être accompagné d'une infirmière ou un membre de l'équipe paramédicale.

1 2 3 4 5

4. Choisir un lieu confortable et calme tel qu'une salle de réunion dédiée, bien éclairée, avec des places assises pour tout le monde. Si cela n'est pas possible, aménager l'espace autour du lit du patient.

1 2 3 4 5

5. Éviter les possibles interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient des possibles interruptions.

1 2 3 4 5

6. Préparer l'entretien en reprenant les antécédents médicaux et informations personnelles (situation familiale, travail, etc....) du patient, la situation clinique, les examens complémentaires. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont). Anticiper et maîtriser ses propres émotions.

1 2 3 4 5

7. Absence de différence numérique significative entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille (ou proches) présents avec le(la) patiente (maximum un soignant en plus).

1 2 3 4 5

8. Préférer la position assise pour le médecin comme pour le patient, à défaut s'asseoir à la même hauteur.

1 2 3 4 5

9. S'installer à une distance d'un bras.

1 2 3 4 5

10. Absence d'obstacle entre la famille et l'équipe soignante.

1 2 3 4 5

11. Mettre des mouchoirs à disposition dans l'éventualité où le patient se mette à pleurer.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie A « Préparer l'entretien » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ? Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement

1. Se présenter et présenter les membres de son équipe (donner le nom et la fonction de chacun).
1 2 3 4 5
2. Inviter les proches du patient à se présenter, s'intéresser aux liens intra familiaux.
1 2 3 4 5
3. Évaluer ce que le patient sait de la situation/de sa pathologie ; en utilisant des phrases telles que « Savez-vous pourquoi nous organisons cet entretien ? », « Que savez-vous de la situation ? », « Savez-vous pourquoi nous avons fait cet examen ? »
1 2 3 4 5
4. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).
1 2 3 4 5
5. S'enquérir des attentes du patient avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.
1 2 3 4 5
6. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.
1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie B « Construire une relation thérapeutique » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ? Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer

1. Commencer par lui dire que les nouvelles que vous avez à lui annoncer sont pénibles. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer ».
1 2 3 4 5
2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et sa famille, tels que mort, cancer, handicap..., éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases, aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).
1 2 3 4 5
3. Vérifier que le patient comprend les informations en répétant plusieurs fois et en reformulant.
1 2 3 4 5
4. Adapter son vocabulaire au niveau de compréhension et à l'âge du patient (éviter les termes scientifiques, complexes).
1 2 3 4 5

*Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie C « Délivrer l'information et bien communiquer » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?
Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.*

.....

Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions

1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer verbalement ou physiquement lorsqu'il parle, toucher son bras ou sa main si cela paraît opportun.

1 2 3 4 5

2. Encourager l'expression des émotions du patient.

1 2 3 4 5

3. Être attentif aux réactions verbales et non verbales du patient (visage, langage corporel, silences, pleurs) et réagir à ses émotions avec intérêt et empathie.

1 2 3 4 5

4. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.

1 2 3 4 5

5. Donner autant d'informations que le patient souhaite et, à l'inverse, autoriser un moment de déni.

1 2 3 4 5

6. Être conscient de son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (ne pas croiser les bras, ne pas regarder l'heure, ne pas soupirer...) et former son équipe en amont pour qu'elle puisse faire de même.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie D « Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien

1. Préparer l'avenir de façon positive, proposer une prise en charge étape par étape, donner des objectifs à court, moyen et long terme.

1 2 3 4 5

2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches.

1 2 3 4 5

3. Inviter l'infirmière, si elle est présente, à reformuler ou à donner des précisions.

1 2 3 4 5

4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.

1 2 3 4 5

5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de soins.

1 2 3 4 5

6. Synthétiser l'entretien (résumer les points importants).

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie E « Présenter la stratégie et résumer l'entretien » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie F : Organiser le suivi

1. Identifier les différents soutiens possibles (la famille, les amis), proposer l'aide de tiers (aides à domicile, hospitalisation à domicile...).

1 2 3 4 5

2. Proposer de réaliser l'annonce aux proches.

1 2 3 4 5

3. Proposer de rencontrer d'autres personnes de l'équipe (IDE, psychologue, ...).

1 2 3 4 5

4. Se mettre à disposition ainsi que les membres de son équipe pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire (numéro de téléphone, jours et heures de présence). Proposer un nouvel entretien si besoin.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie F

« Organiser le suivi » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

C'est la fin de ce questionnaire !

Merci d'avoir participé à cette première ronde Delphi !

Lors de la deuxième ronde, vous recevrez uniquement les items pour lesquels un consensus n'aura pas été obtenu.

A très bientôt !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Annexe 12 : Questionnaire du 1^{er} tour – version en anglais

Questionnaire for the development and validation of quality criteria for the announcement of bad news by Delphi method - Round 1

Hello and welcome.

This questionnaire will be conducted as follows :

- Introduction (2 questions)
- Part A : Preparing for the interview (11 items)
- Part B : Building a therapeutic relationship: assessing patient perception and seeking consent (6 items)
- Part C : Delivering information and communicating effectively (4 items)
- Part D : Managing patient reactions - encouraging and validating emotions (6 items)
- Part E : Present the strategy and summarize the interview (6 items)
- Part F : Organizing follow-up (4 items)

The introductory questions are for statistical purposes to describe the profiles of the experts interviewed.

Enjoy the questionnaire !

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care physician and Reanimator

Introduction :

Question 1 : What is your specialty ?

- Oncologist
- Hematologist
- Reanimator
- Pediatrician
- Geriatrician
- General practitioner
- Emergency physician
- Other:
- Additional diploma (e.g. DU in palliative medicine) :

Question 2 : How many bad news announcements do you make on average per month (over the last month for example) ?

Free answer :

For the following items, you must rate between 1 and 5 the relevance of the proposals according to your level of support for it :

- 1 : Not at all relevant
- 2 : Not very relevant
- 3 : Neutral : Neither relevant nor irrelevant
- 4 : Relevant
- 5 : Very relevant

At the end of each part, an open question is proposed. You can write your comments by indicating the number of the corresponding item or suggest other items to be explored during the next round.

If you answer 1, 2, or 3, we invite you to argue your answer so that we can improve the item for the next round.

If you are satisfied with an item but feel that it is poorly worded, we invite you to rate it a 3 and to propose your rewording.

Part A : Preparing for the interview

1. Schedule a dedicated appointment with the patient as soon as possible. Have enough time to prepare. Do not schedule a post-interview requirement.

1 2 3 4 5

2. Encourage the patient to bring a support person if he/she wishes, such as a partner, family member or friend.

1 2 3 4 5

3. Plan to be accompanied by a nurse or a member of the paramedical team.

1 2 3 4 5

4. Choose a comfortable, quiet location such as a dedicated, well-lit meeting room with seating for everyone. If this is not possible, arrange the space around the patient's bed.

1 2 3 4 5

5. Avoid possible external interruptions during the interview (do not pick up the phone or beep, put the phone on silent, ask a colleague to answer the phone for you). Otherwise, warn the patient of possible interruptions.

1 2 3 4 5

6. Prepare the interview by taking the patient's medical history and personal information (family situation, work, etc...), the clinical situation, the complementary examinations. Master the subject (if it is a rare disease, for example, get information beforehand). Anticipate and control your own emotions.

1 2 3 4 5

7. Absence of significant numerical difference between the members of the health care team and the members of the family (or close friends) present with the patient (maximum one additional health care provider).

1 2 3 4 5

8. Prefer a sitting position for the doctor as well as for the patient, otherwise sit at the same height.

1 2 3 4 5

9. Sit at an arm's length.

1 2 3 4 5

10. No barriers between the family and the health care team.

1 2 3 4 5

11. Have tissues available in case the patient begins to cry.

1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments about the items proposed in this Part A « Preparing for the interview » ; and/or other items to explore in the next round ?
If your comment is about a specific item, please indicate the item number.*

.....

Part B : Building a therapeutic relationship: assessing patient perception and seeking consent

1. Introduce yourself and the members of your team (give the name and function of each).
1 2 3 4 5
2. Invite the patient's relatives to introduce themselves, take an interest in intra-family ties.
1 2 3 4 5
3. Assess what the patient knows about the situation/pathology; using phrases such as "Do you know why we are having this interview?", "What do you know about the situation?", "Do you know why we did this exam?"
1 2 3 4 5
4. Assess whether the patient is in a phase of denial (forgetting important things, unrealistic hopes for improvement).
1 2 3 4 5
5. Ask about the patient's expectations before summarizing the overall goals of the interview.
1 2 3 4 5
6. Assess how much the patient wants to be informed.
1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments on the items proposed in this Part B « Building a Therapeutic Relationship » ; and/or other items to explore in the next round ?
If your comment is about a specific item, please indicate the item number.*

.....

Part C : Delivering Information and Communicating Well

1. Begin by telling the person that the news you have to deliver is painful. Clearly express a sentence such as "We have some bad news for you."
1 2 3 4 5
2. Give simple, honest information using key words that the patient and family can understand, such as death, cancer, disability, etc. Avoid euphemisms, double negations and paraphrases, and address the issue of prognosis (severity, chronicity).
1 2 3 4 5
3. Check that the patient understands the information by repeating it several times and rephrasing.
1 2 3 4 5
4. Adapt vocabulary to the patient's level of understanding and age (avoid scientific, complex terms).
1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments on the items proposed in this part C « Delivering information and communicating well » ; and/or other items to explore in the next round?
If your comment is about a specific item, please indicate the item number.*

.....

Part D : Managing patient reactions - encouraging and validating emotions

1. Maintain contact with the patient, look them in the eye, acquiesce verbally or physically when they speak, touch their arm or hand if appropriate.

1 2 3 4 5

2. Encourage the patient's expression of emotions.

1 2 3 4 5

3. Be aware of the patient's verbal and non-verbal reactions (face, body language, silences, tears) and respond to their emotions with interest and empathy.

1 2 3 4 5

4. Allow time for silence to allow the patient and family to "digest" the information and ask questions.

1 2 3 4 5

5. Give as much information as the patient wants and, conversely, allow a moment of denial.

1 2 3 4 5

6. Be aware of your own non-verbal behavior throughout the interview (don't cross your arms, don't look at the clock, don't sigh...) and train your team beforehand so that they can do the same.

1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this Part D « Managing Patient Reactions - Encouraging and Validating Emotions » ; and/or other items to explore in the next round ?

If your comment is about a specific item, please indicate the item number.

.....

Part E : Present the strategy and summarize the interview

1. Prepare the future in a positive way, propose a step-by-step management, give short, medium and long term objectives.

1 2 3 4 5

2. Verify that the patient has understood by inviting him/her to rephrase the message, as well as those close to him/her.

1 2 3 4 5

3. Invite the nurse, if present, to rephrase or give clarifications.

1 2 3 4 5

4. Identify any concerns the patient may have, especially in terms of quality of life, and ask if they have any questions and answer them. Give the patient the opportunity to ask questions after the interview.

1 2 3 4 5

5. Gather the patient's and family's opinions about future management. Reassure them that their wishes will be respected and that the decision will be made in a medical manner, especially in the case of discontinuing care.

1 2 3 4 5

6. Summarize the interview (summarize the important points).

1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments on the items proposed in this part E « Present the strategy and summarize the interview » ; and/or other items to explore in the next round ?
If your comment is about a specific item, please indicate the item number.*

.....

Part F : Organizing the Follow-up

1. Identify the various possible supports (family, friends), propose the help of third parties (home help, hospitalization at home...).

1 2 3 4 5

2. Propose to make the announcement to the family.

1 2 3 4 5

3. Suggest meeting other people in the team (nurse, psychologist, etc.).

1 2 3 4 5

4. Make yourself and the members of your team available for questions after the interview of the day by giving a concrete solution to do so (telephone number, days and hours of presence). Propose a new interview if necessary.

1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this part F « Organizing the follow-up » ; and/or other items to explore in the next round ?

If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.

.....

This is the end of the questionnaire !

Thank you for participating in this first round of Delphi !

In the second round, you will receive only those items for which a consensus has not been reached.

See you soon!

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency Physician, Intensive Care Physician and Reanimator

Annexe 13 : Questionnaire du 2^{ème} tour

Questionnaire d'élaboration et de validation des critères qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi – Ronde 2

Bonjour et bienvenue sur ce deuxième questionnaire.

Pour rappel, l'objectif de notre travail est d'élaborer une liste exhaustive des critères de qualité pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi.

Nous vous proposons aujourd'hui un deuxième questionnaire afin d'étudier les items n'ayant pas obtenu de consensus à l'issue de la première ronde ou ayant fait l'objet de commentaires discordants. Certains items ont été reformulés à l'aide de vos commentaires, d'autres vous sont proposés inchangés. De nouveaux items vous sont également proposés.

Lors de cette deuxième ronde Delphi, vous êtes invités à réévaluer votre position pour chacun des 32 items proposés et en connaissance de la position du reste du groupe. Pour ce faire, vous trouverez, en pièce jointe du mail d'invitation à cette ronde, l'analyse statistique des résultats du 1^{er} tour ainsi que les commentaires anonymisés pour chaque item.

Bon questionnaire !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Pour les items suivants, vous devez noter entre 1 et 5 la pertinence des propositions en fonction de votre niveau d'adhésion à cette dernière :

- 1 : Pas du tout pertinent
- 2 : Peu pertinent
- 3 : Neutre : Ni pertinent, ni impertinent
- 4 : Pertinent
- 5 : Très pertinent

A la fin de chaque partie, une question ouverte vous est proposée. Vous pouvez y rédiger vos commentaires en indiquant le numéro de l'item correspondant ou proposer d'autres items à explorer lors de la prochaine ronde.

Si vous répondez 1, 2, ou 3, nous vous invitons à argumenter votre réponse afin que nous puissions améliorer l'item pour la ronde suivante.

Si un item vous convient mais vous paraît mal formulé, nous vous invitons à coter 3 et à proposer votre reformulation.

Partie A : Préparer l'entretien

1. Planifier, si possible, un rendez-vous dédié avec le patient et/ou un ou des proche(s). Éviter, autant que faire se peut, de prévoir un impératif après l'entretien afin d'avoir, autant que possible, suffisamment de temps devant soi.

1 2 3 4 5

2. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'une infirmière impliquée dans le suivi et la planification des soins.

1 2 3 4 5

3. Éviter, autant que possible, les interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient et/ou le ou les proche(s) des possibles interruptions.

1 2 3 4 5

4. Préparer l'entretien, être au fait des antécédents médicaux et des informations personnelles relatives au patient (situation familiale, travail, etc....), de la situation clinique et des examens complémentaires réalisés ou à venir. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont).

1 2 3 4 5

5. Anticiper les possibles représentations/croyances du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un traducteur lorsque c'est nécessaire.

1 2 3 4 5

6. Anticiper et maîtriser ses propres émotions.

1 2 3 4 5

7. Réduire le nombre de soignants présents au minimum. Éviter qu'il y ait plus de soignants que de proches du patient lors de l'annonce.

1 2 3 4 5

8. Choisir une posture adaptée au confort du patient et/ou de ses proches. Préférer, si possible, la position assise. A défaut s'asseoir à la même hauteur.

1 2 3 4 5

9. S'installer à une distance adaptée au confort du patient et/ou de ses proches (distance d'un bras ou plus).

1 2 3 4 5

10. Éviter si possible la présence d'un obstacle physique entre le patient et/ou le ou les proche(s) et l'équipe soignante.

1 2 3 4 5

11. Prévoir des mouchoirs à portée de main pour les proposer si besoin.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie A « Préparer l'entretien » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ? Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement

1. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens intra familiaux.

1 2 3 4 5

2. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).

1 2 3 4 5

3. S'enquérir des attentes du patient et/ou du ou des proches avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.

1 2 3 4 5

4. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie B « Construire une relation thérapeutique » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ? Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer

1. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer » pour permettre au patient et/ou à ses proches de cheminer et de se préparer à recevoir la mauvaise nouvelle.

1 2 3 4 5

2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et/ou ses proches, éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases qui peuvent être source d'incompréhension et de déception par la suite.

1 2 3 4 5

3. Proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).

1 2 3 4 5

4. Vérifier que le patient comprend les informations. Permettre au patient et à ses proches de reformuler. Reformuler et permettre au soignant accompagnant de reformuler.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie C « Délivrer l'information et bien communiquer » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ? Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions

1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer lorsqu'il parle. Un contact physique est possible (toucher son épaule, son bras ou sa main) si cela paraît opportun.

1 2 3 4 5

2. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.

1 2 3 4 5

3. Répondre avec honnêteté aux questions du patient et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser un moment de déni.

1 2 3 4 5

4. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et former les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie D « Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien

1. Proposer un projet de soins.

1 2 3 4 5

2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches. Clarifier autant que possible les zones d'ombres et si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.

1 2 3 4 5

3. Inviter le ou les autres soignants présent(s), à reformuler ou à donner des précisions. Si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.

1 2 3 4 5

4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre avec honnêteté. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.

1 2 3 4 5

5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de certains traitements curatifs. Si cela est plus pertinent, proposer d'aborder ce sujet lors d'un autre rendez-vous.

1 2 3 4 5

6. Conclure l'entretien en résumant les points importants.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie E « Présenter la stratégie et résumer l'entretien » ; et/ou d'autres items à explorer au prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins

1. Proposer un soutien au patient pour l'annonce aux proches.

1 2 3 4 5

2. Se mettre à disposition, ainsi que les soignants impliqués dans la prise en charge, pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire.

1 2 3 4 5

3. Proposer, si possible, un nouvel entretien afin de refaire le point, répondre aux nouvelles questions et aborder les éléments qui n'ont pas été abordés.

1 2 3 4 5

Avez-vous des questions/commentaires sur les items proposés dans cette partie F
« Organiser le suivi et la coordination des soins » ; et/ou d'autres items à explorer au
prochain tour ?

Si votre commentaire concerne un item en particulier, merci d'indiquer le numéro de l'item.

.....

C'est la fin de ce questionnaire !

Merci d'avoir participé à cette deuxième ronde Delphi !

Lors de la troisième ronde, vous recevrez uniquement les items pour lesquels un consensus
n'aura pas été obtenu.

A très bientôt !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et
réanimateur

Annexe 14 : Questionnaire du 2^{ème} tour – version en anglais

Questionnaire for the development and validation of quality criteria for the announcement of bad news by Delphi method - Round 2

Hello and welcome to this second questionnaire.

As a reminder, the aim of our work is to elaborate an exhaustive list of quality criteria for breaking bad news using the Delphi method.

Today, we're offering you a second questionnaire to study the items that did not achieve consensus in the first round, or that were the subject of discordant comments. Some items have been reworded to reflect your comments, while others remain unchanged. New items are also proposed.

In this second Delphi round, you are invited to reassess your position on each of the 32 proposed items, in the light of the position of the rest of the group. To this end, you'll find the statistical analysis of the 1st round results, along with anonymized comments for each item, attached to the Delphi invitation e-mail.

Enjoy the questionnaire !

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

For the following items, you must rate between 1 and 5 the relevance of the proposals according to your level of support for it:

- 1 : Not at all relevant
- 2 : Not very relevant
- 3 : Neutral : Neither relevant nor irrelevant
- 4 : Relevant
- 5 : Very relevant

At the end of each part, an open question is proposed. You can write your comments by indicating the number of the corresponding item or suggest other items to be explored during the next round.

If you answer 1, 2, or 3, we invite you to argue your answer so that we can improve the item for the next round.

If you are satisfied with an item but feel that it is poorly worded, we invite you to rate it a 3 and to propose your rewording.

Part A : Preparing for the interview

1. If possible, schedule a dedicated appointment with the patient and/or a close relative(s). Avoid, as far as possible, scheduling an imperative after the interview, so as to have as much time ahead of you as possible.

1 2 3 4 5

2. If conditions allow, plan to be accompanied by a nurse involved in follow-up and care planning.

1 2 3 4 5

3. As far as possible, avoid external interruptions during the interview (don't pick up your

phone or beep, put your phone on mute, ask a colleague to answer in your place). Failing that, inform the patient and/or their relatives of any possible interruptions.

1 2 3 4 5

4. Prepare for the interview, be aware of the patient's medical history and personal information (family situation, work, etc....), the clinical situation and any additional examinations carried out or to be carried out. Master the subject (if it's a rare disease, for example, find out about it beforehand).

1 2 3 4 5

5. Anticipate the possible representations/beliefs of the patient and/or his relatives according to their culture/ethnicity/religion. If possible, provide a translator when necessary.

1 2 3 4 5

6. Anticipate and control your own emotions.

1 2 3 4 5

7. Reduce the number of caregivers present to a minimum. Avoid having more caregivers than family members present during the announcement.

1 2 3 4 5

8. Choose a posture adapted to the comfort of the patient and/or their relatives. If possible, prefer a seated position. If not, sit at the same height.

1 2 3 4 5

9. Sit at a distance that is comfortable for the patient and/or their relatives (one arm's length or more).

1 2 3 4 5

10. If possible, avoid the presence of a physical obstacle between the patient and/or their relatives and the care team.

1 2 3 4 5

11. Keep tissues close at hand to offer if necessary.

1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this part A « Preparing for the interview » ; and/or other items to explore in the next round ?

If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.

.....

Part B : Building a therapeutic relationship: assessing patient perception and seeking consent

1. When relatives are present, invite them to introduce themselves. Take an interest in intra-family ties.

1 2 3 4 5

2. Assess whether the patient is in a phase of denial (forgetting important things, unrealistic hopes for improvement).

1 2 3 4 5

3. Ask about the expectations of the patient and/or their relatives before summarizing the overall goals of the interview.

1 2 3 4 5

4. Assess how much the patient wants to be informed.

- 1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments on the items proposed in this Part B « Building a therapeutic relationship » ; and/or other items to explore in the next round ?
If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.*

.....

Part C : Delivering Information and Communicating Well

1. Clearly express a sentence such as "We have some bad news to tell you" to allow the patient and/or their relatives to prepare for the bad news.

- 1 2 3 4 5

2. Give simple, honest information, using key words that the patient and/or their relatives can understand. Avoid euphemisms, double negatives and paraphrases, which can lead to misunderstanding and disappointment later on.

- 1 2 3 4 5

3. Suggest approaching the question of prognosis (severity, chronicity).

- 1 2 3 4 5

4. Check that the patient understands the information. Allow the patient and family to reformulate. Reformulate and allow the accompanying caregiver to reformulate.

- 1 2 3 4 5

*Do you have any questions/comments on the items proposed in this part C « Delivering information and communicating well » ; and/or other items to explore in the next round ?
If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.*

.....

Part D : Managing patient reactions - encouraging and validating emotions

1. Maintain contact with the patient, look him in the eye, acquiesce when he speaks. Physical contact is possible (touch shoulder, arm or hand) if it seems appropriate.

- 1 2 3 4 5

2. Allow time for silence to allow the patient and family to "digest" the information and ask questions.

- 1 2 3 4 5

3. Answer the patient's and/or relative's questions honestly, and give as much information as they wish. Conversely, allow a moment of denial.

- 1 2 3 4 5

4. Be aware of and adjust your own non-verbal behavior throughout the interview (avoid sighing, looking at the clock, crossing your arms...) and train the caregivers who accompany you upstream so that they can do the same.

- 1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this part D « Managing patient reactions - encouraging and validating emotions » ; and/or other items to explore in the next round ?

If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.

.....

Part E : Presenting the strategy and summarizing the interview

1. Propose a care plan.

1 2 3 4 5

2. Check that the patient has understood by inviting him/her and their relatives to reformulate. Clarify any unclear points as far as possible, and if appropriate, suggest doing so at a later appointment.

1 2 3 4 5

3. Invite the other caregiver(s) present to reformulate or clarify. If more appropriate, suggest doing so at a later appointment.

1 2 3 4 5

4. Identify any concerns the patient may have, especially in terms of quality of life, ask if they have any questions and answer them honestly. Give the patient the opportunity to ask questions after the interview.

1 2 3 4 5

5. Gather the patient's and family's views on future treatment. Reassure them that their wishes will be respected and that the decision will be a medical one, especially if certain curative treatments are to be discontinued. If appropriate, suggest discussing this subject at another appointment.

1 2 3 4 5

6. Conclude the interview by summarizing the important points.

1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this part E « Presenting the strategy and summarizing the interview » ; and/or other items to explore in the next round ? If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.

.....

Part F : Organizing follow-up and care coordination

1. Offer support to the patient for the announcement to relatives.

1 2 3 4 5

2. Make yourself and the carers involved in the care available for questions after the day's interview, giving a concrete solution for doing so.

1 2 3 4 5

3. If possible, propose a new meeting to review the situation, answer any new questions and address any points that have not been covered.

1 2 3 4 5

Do you have any questions/comments on the items proposed in this part F « Organizing follow-up and care coordination » ; and/or other items to explore in the next round ? If your comment concerns a particular item, please indicate the item number.

.....

That's the end of this questionnaire !

Thank you for taking part in this second Delphi round !

In the third round, you will receive only those items for which a consensus has not been reached.

See you soon !

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

Annexe 15 : Questionnaire du 3^{ème} tour

Questionnaire d'élaboration et de validation des critères qualité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle par méthode Delphi – Ronde 3

Bienvenue sur ce troisième questionnaire.

Nous vous proposons aujourd'hui les items n'ayant pas obtenu de consensus à l'issue de la deuxième ronde ou ayant fait l'objet de commentaires discordants.

Comme lors de la deuxième ronde, vous êtes invités à réévaluer votre position pour chacun des items proposés et en connaissance de la position du reste du groupe. Pour ce faire, vous trouverez, en pièce jointe du mail d'invitation à cette ronde, l'analyse statistique des résultats du 2^{ème} tour ainsi que les commentaires anonymisés pour chaque item.

Ce tour ne comporte que 10 questions et ne vous laisse plus la possibilité de laisser de commentaires.

Bon questionnaire !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Pour les items suivants, vous devez noter entre 1 et 5 la pertinence des propositions en fonction de votre niveau d'adhésion à cette dernière :

- 1 : Pas du tout pertinent
- 2 : Peu pertinent
- 3 : Neutre : Ni pertinent, ni impertinent
- 4 : Pertinent
- 5 : Très pertinent

Partie A : Préparer l'entretien

1. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'un membre de l'équipe paramédicale impliqué dans le suivi et la planification des soins.

1 2 3 4 5

2. Réduire le nombre de soignants présents au minimum.

1 2 3 4 5

3. Choisir une posture adaptée au confort de chacun. S'asseoir, si possible, à la même hauteur que le patient et/ou ses proches.

1 2 3 4 5

4. S'autoriser à contourner un éventuel obstacle physique pour se rapprocher du patient et/ou de son/ses proche(s).

1 2 3 4 5

Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement

1. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens qu'ils entretiennent.

1 2 3 4 5

Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer

1. Après avoir fait le point sur ce qui est connu de chacun, énoncer une phrase du type « Nous avons des nouvelles difficiles à vous annoncer » pour préparer le(la) patient(e) et/ou ses proches à recevoir la mauvaise nouvelle.

1 2 3 4 5

2. Selon les limites posées par les volontés d'information du (de la) patient(e), proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).

1 2 3 4 5

Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions

1. Adopter une écoute active. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et/ou aux proches d'assimiler l'information et de poser des questions.

1 2 3 4 5

2. Répondre avec honnêteté aux questions du(de la) patient(e) et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser le(la) patient(e) et/ou ses proches à avoir un moment de déni (refus inconscient d'admettre une réalité insupportable).

1 2 3 4 5

3. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et préparer les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.

1 2 3 4 5

C'est la fin de ce questionnaire !

Merci d'avoir participé à cette troisième ronde Delphi.

Selon l'analyse des résultats, nous nous réservons la possibilité de réaliser un 4ème tour. Si ce n'est pas le cas, nous vous transmettrons les résultats finaux de notre travail.

A bientôt !

Julie PARAIRE, Interne de Médecine générale
Dr CARNEIRO Yaritza, CCU de Médecine générale, Urgentiste, Médecin intensiviste et réanimateur

Annexe 16 : Questionnaire du 3^{ème} tour – version en anglais

Questionnaire for the development and validation of quality criteria for the announcement of bad news by Delphi method - Round 3

Welcome to this third questionnaire.

We are now presenting you with the items on which there was no consensus at the end of the second round, or which were the subject of discordant comments.

As in the second round, you are invited to re-evaluate your position on each of the proposed items in the light of the position of the rest of the group. To this end, you will find attached to the invitation to this round, the statistical analysis of the results of the 2nd round as well as the anonymized comments for each item.

This round consists of only 10 questions and you can no longer leave comments.

Enjoy the questionnaire !

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

For the following items, you must rate between 1 and 5 the relevance of the proposals according to your level of support for it:

1 : Not at all relevant

2 : Not very relevant

3 : Neutral : Neither relevant nor irrelevant

4 : Relevant

5 : Very relevant

Part A : Preparing for the interview

1. If conditions allow, plan to be accompanied by a member of the paramedical team involved in follow-up and care planning.

1 2 3 4 5

2. Reduce the number of caregivers present to a minimum.

1 2 3 4 5

3. Choose a posture adapted to each person's comfort. If possible, sit at the same height as the patient and/or relatives.

1 2 3 4 5

4. Authorize yourself to go around any physical obstacles to get closer to the patient and/or family member(s).

1 2 3 4 5

Part B : Building a therapeutic relationship : assessing patient perception and seeking consent

1. When relatives are present, invite them to introduce themselves. Take an interest in their relationship.

1 2 3 4 5

Part C : Delivering Information and Communicating Well

1. After reviewing everyone's knowledge, formulate a sentence such as, "We have some difficult news to tell you" to prepare the patient and/or relatives for the bad news.

1 2 3 4 5

2. Depending on the limits set by the patient's desire to be informed, suggest approaching the question of prognosis (severity, chronicity).

1 2 3 4 5

Part D : Managing patient reactions - encouraging and validating emotions

1. Adopt an active listening style. Allow time for silence to allow the patient and/or relatives to assimilate the information and ask questions.

1 2 3 4 5

2. Answer the patient's and/or relatives' questions honestly, and give as much information as they wish. Conversely, allow the patient and/or relatives to have a moment of denial (unconscious refusal to admit an unsupportable reality).

1 2 3 4 5

3. Be aware of and adjust your own non-verbal behavior throughout the interview (avoid sighing, looking at the clock, crossing your arms, etc.) and prepare the caregivers who accompany you upstream so that they can do the same.

1 2 3 4 5

That's the end of this questionnaire !

Thank you for taking part in this third Delphi round !

Depending on the analysis of the results, we reserve the right to carry out a 4th round. If this is not the case, we will send you the final results of our work.

See you soon !

Julie PARAIRE, Intern in General Medicine

Dr CARNEIRO Yaritza, CCU of General Medicine, Emergency physician, Intensive care and resuscitation physician

Annexe 17 : Analyse statistique du 1^{er} tour

Proposition	Médiane	1er quartile	3ème quartile	% de valeurs dans [4;5]	classification selon médiane et répartition	Commentaire discordant	Conclusion 1er tour
Partie A : Préparer l'entretien							
1. Planifier un rendez-vous dédié dès que possible avec le patient. Avoir suffisamment de temps devant soi. Ne pas prévoir d'impératif après l'entretien.	5	4	5	90,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
2. Encourager le patient à venir accompagné d'une personne de confiance s'il le souhaite ; telle que son compagnon/sa compagne, une personne de sa famille, un ami.	5	4	5	94,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. Prévoir d'être accompagné d'une infirmière ou un membre de l'équipe paramédicale.	4	3	5	60,00 %	Pertinent	oui	Reformulation
4. Choisir un lieu confortable et calme tel qu'une salle de réunion dédiée, bien éclairée, avec des places assises pour tout le monde. Si cela n'est pas possible, aménager l'espace autour du lit du patient.	5	4	5	83,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
5. Éviter les possibles interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient des possibles interruptions.	5	5	5	98,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
6. Préparer l'entretien en reprenant les antécédents médicaux et informations personnelles (situation familiale, travail, etc...) du patient, la situation clinique, les examens complémentaires. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont). Anticiper et maîtriser ses propres émotions.	5	5	5	94,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
7. Absence de différence numérique significative entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille (ou proches) présents avec le(la) patiente (maximum un soignant en plus).	4	3	5	54,00 %	Pertinent	oui	Reformulation
8. Préférer la position assise pour le médecin comme pour le patient, à défaut s'asseoir à la même hauteur.	5	4	5	94,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
9. S'installer à une distance d'un bras.	4	3	4	65,00 %	Pertinent	oui	Reformulation
10. Absence d'obstacle entre la famille et l'équipe soignante.	4	3	5	71,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
11. Mettre des mouchoirs à disposition dans l'éventualité où le patient se mette à pleurer.	4	3	5	67,00 %	Pertinent	oui	Reformulation
Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement							
1. Se présenter et présenter les membres de son équipe (donner le nom et la fonction de chacun).	5	5	5	96,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Inviter les proches du patient à se présenter, s'intéresser aux liens intra familiaux.	5	4	5	94,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Évaluer ce que le patient sait de la situation/de sa pathologie ; en utilisant des phrases telles que « Savez-vous pourquoi nous organisons cet entretien ? », « Que savez-vous de la situation ? », « Savez-vous pourquoi nous avons fait cet examen ? »	5	5	5	100,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).	5	4	5	96,00 %	Pertinent consensuel	oui	Nouvelle soumission proposition inchangée
5. S'enquérir des attentes du patient avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.	5	4	5	98,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
6. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.	5	4	5	96,00 %	Pertinent consensuel	oui	Nouvelle soumission proposition inchangée
Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer							
1. Commencer par lui dire que les nouvelles que vous avez à lui annoncer sont pénibles. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer ».	4	3	5	71,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et sa famille, tels que mort, cancer, handicap... , éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases, aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).	5	4	5	94,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Vérifier que le patient comprend les informations en répétant plusieurs fois et en reformulant.	5	4	5	90,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation

4. Adapter son vocabulaire au niveau de compréhension et à l'âge du patient (éviter les termes scientifiques, complexes).	5	5	5	100,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions							
1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer verbalement ou physiquement lorsqu'il parle, toucher son bras ou sa main si cela paraît opportun.	5	4	5	96,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
2. Encourager l'expression des émotions du patient.	5	4	5	92,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. Être attentif aux réactions verbales et non verbales du patient (visage, langage corporel, silences, pleurs) et réagir à ses émotions avec intérêt et empathie.	5	5	5	100,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.	5	5	5	98,00 %	Pertinent consensuel	oui	Nouvelle soumission proposition inchangée
5. Donner autant d'informations que le patient souhaite et, à l'inverse, autoriser un moment de déni.	5	4	5	96,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
6. Être conscient de son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (ne pas croiser les bras, ne pas regarder l'heure, ne pas soupirer...) et former son équipe en amont pour qu'elle puisse faire de même.	5	4,75	5	100,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien							
1. Préparer l'avenir de façon positive, proposer une prise en charge étape par étape, donner des objectifs à court, moyen et long terme.	4	4	5	83,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches.	5	4	5	90,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Inviter l'infirmière, si elle est présente, à reformuler ou à donner des précisions.	4,5	4	5	79,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.	5	5	5	96,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de soins.	5	4	5	94,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
6. Synthétiser l'entretien (résumer les points importants).	5	4	5	92,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
Partie F : Organiser le suivi							
1. Identifier les différents soutiens possibles (la famille, les amis), proposer l'aide de tiers (aides à domicile, hospitalisation à domicile...).	5	5	5	96,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Proposer de réaliser l'annonce aux proches.	5	3	5	73,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Proposer de rencontrer d'autres personnes de l'équipe (IDE, psychologue, ...).	5	5	5	96,00 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Se mettre à disposition ainsi que les membres de son équipe pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire (numéro de téléphone, jours et heures de présence). Proposer un nouvel entretien si besoin.	5	5	5	98,00 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation

Annexe 18 : Commentaires anonymisés du 1^{er} tour

Proposition	Commentaires
Partie A : Préparer l'entretien	
<p><u>Commentaires généraux :</u> « Tout ceci est très pertinent et enfonce de porte ouverte mais pas toujours réalisable avec nos contraintes dans tous les domaines. »</p> <p>« Souvent autour d'une table ou d'un bureau de consultation »</p> <p>« Attention les propositions sont restrictives à un contexte particulier ; certaines ne sont que peu ou pas adaptées aux secteurs de soins intensifs / réanimation » « l'annonce de nouvelle ne concerne pas souvent le patient en réanimation, mais plutôt les proches/famille »</p> <p>« Étant réanimateur, mes réponses concernent plus les proches que le/la patient.e lui/elle-même qui la plupart du temps n'est pas apte à recevoir l'information »</p> <p>« Patient = parents en réanimation pédiatrique »</p> <p>« Le contexte de la réa est parfois différent car urgence / patient parfois non communicant »</p> <p>« En tant que médecin généraliste, certaines de ces questions ne sont pas pertinentes - les consultations ont toujours lieu dans mon cabinet, de sorte que la position, l'assise, etc. du patient est toujours la même. » traduit de l'anglais : « As a GP some of these questions are not relevant - consultations would always take place in my office so the positioning/seating etc of the patient is always the same. »</p>	
<p>1. Planifier un rendez-vous dédié dès que possible avec le patient. Avoir suffisamment de temps devant soi. Ne pas prévoir d'impératif après l'entretien.</p>	<p>« Difficultés liées aux ressources humaines. »</p> <p>« Je pense que s'il y a suffisamment de temps pdt l'entretien, avoir un impératif au décours n'est pas un problème non plus »</p> <p>« Malheureusement pas toujours évident à mettre en place dans contexte actuel mais pertinent »</p> <p>« Pas d'impératif après se heurte souvent au principe de réalité, je rajouterais "à chaque fois que possible" »</p> <p>« Je ne comprends pas vraiment la formulation de la première question, je pense que la traduction n'était pas claire. » traduit de l'anglais : « I don't really understand the wording of the first question, I think the translation was not clear »</p>
<p>3. Prévoir d'être accompagné d'une infirmière ou un membre de l'équipe paramédicale.</p>	<p>« OK pour une IDE formée, mais pas pour une aide soignante; »</p> <p>« Difficultés liées aux ressources humaines. »</p> <p>« Pour l'annonce je ne pense pas que ce soit bien, à l'inverse c'est super pertinent pour la planification des soins »</p> <p>« Dans le pays où je travaille, les membres de l'équipe paramédicale ne sont pas inclus dans la procédure d'annonce des mauvaises nouvelles. » traduit de l'anglais : « In the country I work paramedical team member is not included in the procedure of announcing bad news »</p> <p>« En ambulatoire, quasi-impossible d'avoir l'IDE avec nous, préciser "en contexte hospitalier (et en contexte ambulatoire en cas de structure coordonnée de soins)" »</p>

<p>5. Éviter les possibles interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient des possibles interruptions.</p>	<p>« Difficultés liées aux ressources humaines. »</p>
<p>6. Préparer l'entretien en reprenant les antécédents médicaux et informations personnelles (situation familiale, travail, etc....) du patient, la situation clinique, les examens complémentaires. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont). Anticiper et maîtriser ses propres émotions.</p>	<p>« Il y a en faite plusieurs items en 1. reprendre les ATCD ne me semble pas approprié en fonction des situations notamment si c'est un patient suivi depuis longtemps par le médecin faisant l'annonce. Je mettrai 5 pour la maîtrise du sujet et le contrôle de ses sentiments. »</p> <p>« « Préparer l'entretien ... Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont) », pas la même chose que "Anticiper et maîtriser ses propres émotions" qui concerne le soignant et non la pathologie ou le malade. 2 items différents plus appropriés »</p> <p>« Anticiper les possibles représentations/croyances du patient selon son ethnie/religion »</p>
<p>7. Absence de différence numérique significative entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille (ou proches) présents avec le(la) patiente (maximum un soignant en plus).</p>	<p>« Je ne vois pas où vous voulez en venir. Il ne doit pas y avoir trop de personnes »</p> <p>« 1 soignant de plus, c'est déjà trop... pas plus de 3 soignants pour ne pas créer de malaise et d'appréhension initiale »</p> <p>« Absence de différence numérique significative entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille (ou proches) présents avec le(la) patiente (maximum un soignant en plus). = question pas tres claire »</p>
<p>8. Préférer la position assise pour le médecin comme pour le patient, à défaut s'asseoir à la même hauteur.</p>	<p>« Posture et distance adaptées à l'état du patient et donc à son confort »</p>
<p>9. S'installer à une distance d'un bras.</p>	<p>« 1 bras= trop proche, violation de l'espace personnel. »</p> <p>« Il ne faut pas être à l'autre bout de la pièce, mais 1 bras je ne sais pas si c'est la distance idéale »</p> <p>« Posture et distance adaptées à l'état du patient et donc à son confort »</p> <p>« Concernant la distance "un bras" me semble peu, je pense qu'il faut laisser plus d'espace dans ces moments pour que la personne en face se sente libre dans sa réaction 'physique et émotionnelle) »</p>
<p>10. Absence d'obstacle entre la famille et l'équipe soignante.</p>	<p>« Mal formulée : quel type d'obstacle ? physique, linguistique??? »</p>
<p>11. Mettre des mouchoirs à disposition dans l'éventualité où le patient se mette à pleurer.</p>	<p>« Non, de toutes façons il y aura de la peine et des pleurs... »</p> <p>« Item très péjoratif »</p> <p>« Les avoir en back up oui, mais les mettre en évidence non »</p> <p>« Pour l'histoire des mouchoirs, j'ai une tendance à les mettre plus loin, de cette façon je commence l'entretien de mon côté du bureau et si le patient pleure je vais chercher la boîte de mouchoir et j'en profite pour venir m'asseoir près de lui »</p> <p>« En avoir à portée de main pour pouvoir en proposer si besoin »</p>

Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement

Commentaires généraux :

« Même remarque. J'aurai répondu pareillement si on m'avait demandé si je préférerais avoir mal ou non... »

2. Inviter les proches du patient à se présenter, s'intéresser aux liens intra familiaux.	« Il faut avoir l'autorisation du patient pour leur présence »
4. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).	« On va un peu vite pour parler de déni »
5. S'enquérir des attentes du patient avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.	« Attentes du patient et éventuellement des proches présents »
6. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.	<p>« Important +++ . Régulièrement, attentes différentes du patient et de l'entourage, ce dernier souhaitant souvent plus d'informations, de chiffres, etc etc... »</p> <p>« Item à reformuler : Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé pas très claire »</p> <p>« Mettre des exemples de comment car cela semble un peu délicat à poser »</p>

Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer

Commentaires généraux :

« Idem »

« Il semble honnêtement difficile de répondre moins de 4 ou 5 à l'intégralité des items de cette page... »

« Il faudrait adapter vos questions ou en faire une dédiée quand l'annonce concernant un tiers ... comme le fœtus d'une dame »

1. Commencer par lui dire que les nouvelles que vous avez à lui annoncer sont pénibles. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer ».	<p>« Est ce que commencer directement par dire qu'on va annoncer une mauvaise nouvelle ne va pas fermer le dialogue ? (Bien sûr cela me paraît cohérent de le dire après toutes les étapes qui ont été détaillées avant sinon) »</p> <p>« Commencer la discussion avec cette accroche génère souvent une anxiété très importante pour le patient et/ou les proches. De plus si la mauvaise nouvelle est énoncée clairement et bien comprise et intégrée par le patient lors de l'entretien, il est parfaitement clair que c'était l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Je préfère d'abord expliquer les derniers résultats et dire pourquoi ils sont mauvais. Ensuite le patient chemine progressivement au cours de l'entretien sur ce que cela va impliquer. En fin d'entretien, je laisse le patient reformuler pour être certaine qu'il a bien compris. »</p>
2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et sa famille, tels que mort, cancer, handicap... , éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases, aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).	<p>« On peut aussi attendre que le patient pose des questions sur le pronostic, dans un premier ou dans un second temps, car parfois "sonné" par l'annonce, le projet de soins etc... et n'entendra rien si la question ne vient pas de lui... »</p> <p>« Les mots qui font peur (mort, pénible) à prononcer que si le patient pose la question ou les aborde lui-même, il n'est peut être pas prêt à les entendre »</p>

<p>3. Vérifier que le patient comprend les informations en répétant plusieurs fois et en reformulant.</p>	<p>« Répétition/reformulation en faisant participer le soignant accompagnant : permet de l'inclure dans l'échange, d'avoir un vocabulaire différent, une diction différente potentiellement mieux reçue Inclure le proche accompagnant dans les échanges, le patient pouvant être en état de sidération, la compréhension doit être aussi dirigée vers le proche (secondairement) »</p> <p>« Il me semble important de FAIRE reformuler le patient pour s'assurer de sa compréhension. Le locuteur médical peut reformuler autant qu'il veut, si le patient est dans une réaction émotionnelle douloureuse gênant sa compréhension immédiate (déli, sidération par exemple) cela ne servira pas. La reformulation par le patient ou la reformulation croisée par l'IDE me semble plus efficaces (grande préférence pour la première) »</p> <p>« Pour la répétition, un peu mais pas trop, souvent à l'annonce de la mauvaise nouvelle le patient peut être dans un état de sidération et il peut être plus propice si on le perçoit comme cela de répéter la consultation quelques jours plus tard »</p> <p>« Laisser de la place pour les silences et d'éventuelles questions »</p>
<p>Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions</p>	
<p><u>Commentaires généraux :</u> « Importance de prendre en compte la temporalité du patient dans l'annonce qui peut parfois nécessiter plusieurs entretiens »</p>	
<p>1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer verbalement ou physiquement lorsqu'il parle, toucher son bras ou sa main si cela paraît opportun.</p>	<p>« Contact physique peut mettre mal à l'aise certain praticien »</p> <p>« Le contact physique doit se faire si on connaît le patient en amont, sinon pour moi ça peut être vécu comme intrusif ou paternaliste »</p>
<p>2. Encourager l'expression des émotions du patient.</p>	<p>« Je ne sais pas trop ce que vous entendez par "encourager". Pour moi c'est plus le laisser les exprimer en laissant des temps de pause, ou en demandant s'il a bien compris ou s'il a des questions »</p>
<p>4. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.</p>	<p>« Attention aux silences, dans certaines cultures, il est source de méfiance »</p>
<p>5. Donner autant d'informations que le patient souhaite et, à l'inverse, autoriser un moment de déni.</p>	<p>« Encore cette histoire de déni... »</p> <p>« A reformuler pas très claire »</p>
<p>6. Être conscient de son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (ne pas croiser les bras, ne pas regarder l'heure, ne pas soupirer...) et former son équipe en amont pour qu'elle puisse faire de même.</p>	<p>« Petite question sur les bras croisés; certes ce geste a très mauvaise réputation dans l'annonce mais dans le cadre d'un mirroring (par rapport à l'attitude du patient par exemple) elle peut permettre de créer l'alliance. Je ne stigmatiserai pas une attitude en particulier. »</p>

Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien

Commentaires généraux :

« Proposer de se revoir+++ »

« Les questions et attentes sur la qualité de vie surviennent souvent dans un second temps d'entretien »

<p>1. Préparer l'avenir de façon positive, proposer une prise en charge étape par étape, donner des objectifs à court, moyen et long terme.</p>	<p>« Préparer l'avenir de façon positive, proposer une prise en charge étape par étape, donner des objectifs à court, moyen et long terme. => le mot positif me gêne »</p> <p>« Il n'est pas toujours possible de parler positivement, ex fin de vie avec arrêt ttt curatifs »</p> <p>« Je ne sais pas trop quoi penser du terme "positive", parfois difficile. Il vaut mieux être informatif avec de l'empathie et rassurer sur le fait que les patients vont être accompagnés et épaulés tout du long ; la deuxième partie de l'item est bien »</p> <p>« « Préparer l'avenir de façon positive » me semble peu adapté, il s'agit plutôt de donner une information claire et appropriée sur le projet de soins »</p> <p>« Non applicable à la réanimation (long terme rarement discuté en phase aiguë) »</p> <p>« Attention à ne pas vouloir positiver à tout prix ce qui ne peut pas l'être »</p> <p>« La question 1 est difficile à comprendre, elle n'est pas bien formulée. S'agit-il de discuter des options de gestion ? » traduit de l'anglais : « Question 1 is difficult to understand, not well worded. Are you talking about discussing management options? »</p>
<p>2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches.</p>	<p>« Très difficile à faire sur le temps imparti... »</p>
<p>3. Inviter l'infirmière, si elle est présente, à reformuler ou à donner des précisions.</p>	<p>« Encore une fois, je ne pense pas que ce soit bien de le faire en même temps, et c'est mieux de le faire dans un deuxième entretien un peu à distance car cela permet d'évaluer ce que le patient a retenu et compris , et le patient sera peut être plus à l'aise pour les questions et moins sous le choc »</p> <p>« Infirmier.e »</p>
<p>4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.</p>	<p>« Répondre avec honnêteté, gestion de l'incertitude »</p>
<p>5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de soins.</p>	<p>« Attention au vocabulaire: vous avez écrit "arrêt des soins". On n'arrête jamais les soins mais on réoriente les objectifs, on arrête certaines thérapeutiques et on privilégie le confort »</p> <p>« Sémantique: on arrête JAMAIS les soins. Le vocable approprié est l'arrêt des TRAITEMENTS depuis 2005 et la Loi Léonetti. Différence philosophique fondamentale. Le soin est destiné au patient et est maintenu jusqu'en fin de vie et même après la mort (SOINS de thanatopraxie). Les traitements luttent contre la maladie et peuvent être arrêtés au titre de la prévention de l'obstination déraisonnable »</p>

Annexe 19 : Analyse statistique du 2^{ème} tour

Proposition	Médiane	1er quartile	3ème quartile	% de valeurs dans [4;5]	classification selon médiane et répartition	Commentaire discordant	Conclusion 2ème tour
Partie A : Préparer l'entretien							
1. Planifier, si possible, un rendez-vous dédié avec le patient et/ou un ou des proche(s). Éviter, autant que faire se peut, de prévoir un impératif après l'entretien afin d'avoir, autant que possible, suffisamment de temps devant soi.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'une infirmière impliquée dans le suivi et la planification des soins.	5	3	5	73 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Éviter, autant que possible, les interruptions extérieures pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient et/ou le ou les proche(s) des possibles interruptions.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Préparer l'entretien, être au fait des antécédents médicaux et des informations personnelles relatives au patient (situation familiale, travail, etc...), de la situation clinique et des examens complémentaires réalisés ou à venir. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont).	5	5	5	100 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
5. Anticiper les possibles représentations/croyances du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un traducteur lorsque c'est nécessaire.	5	4	5	93 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
6. Anticiper et maîtriser ses propres émotions.	5	4	5	87 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
7. Réduire le nombre de soignants présents au minimum. Éviter qu'il y ait plus de soignants que de proches du patient lors de l'annonce.	4	4	5	78 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
8. Choisir une posture adaptée au confort du patient et/ou de ses proches. Préférer, si possible, la position assise. A défaut s'asseoir à la même hauteur.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
9. S'installer à une distance adaptée au confort du patient et/ou de ses proches (distance d'un bras ou plus).	5	4	5	84 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
10. Éviter si possible la présence d'un obstacle physique entre le patient et/ou le ou les proche(s) et l'équipe soignante.	4	3	5	62 %	Pertinent	oui	Reformulation
11. Prévoir des mouchoirs à portée de main pour les proposer si besoin.	4	4	5	82 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement							
1. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens intra familiaux.	5	4	5	98 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
2. Évaluer si le patient est dans une phase de déni (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).	5	4	5	91 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. S'enquérir des attentes du patient et/ou du ou des proches avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.	5	4	5	91 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Évaluer jusqu'où le patient souhaite être informé.	5	4	5	93 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer							
1. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer » pour permettre au patient et/ou à ses proches de cheminer et de se préparer à recevoir la mauvaise nouvelle.	4	3	5	69 %	Pertinent	oui	Reformulation
2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et/ou ses proches, éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases qui peuvent être source d'incompréhension et de déception par la suite.	5	5	5	98 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. Proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).	4	4	5	78 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
4. Vérifier que le patient comprend les informations. Permettre au patient et à ses proches de reformuler. Reformuler et permettre au soignant accompagnant de reformuler.	5	5	5	100 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel

Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions							
1. Maintenir un contact avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer lorsqu'il parle. Un contact physique est possible (toucher son épaule, son bras ou sa main) si cela paraît opportun.	5	4	5	93 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.	5	5	5	100 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
3. Répondre avec honnêteté aux questions du patient et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser un moment de déni.	5	4	5	98 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
4. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et former les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.	5	5	5	98 %	Pertinent consensuel	oui	Reformulation
Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien							
1. Proposer un projet de soins.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches. Clarifier autant que possible les zones d'ombres et si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.	5	4	5	91 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. Inviter le ou les autres soignants présent(s), à reformuler ou à donner des précisions. Si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.	5	3	5	73 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
4. Identifier toutes les inquiétudes du patient, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre avec honnêteté. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
5. Recueillir l'avis du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le respect de sa volonté et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de certains traitements curatifs. Si cela est plus pertinent, proposer d'aborder ce sujet lors d'un autre rendez-vous.	5	4	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
6. Conclure l'entretien en résumant les points importants.	5	5	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins							
1. Proposer un soutien au patient pour l'annonce aux proches.	5	4	5	89 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
2. Se mettre à disposition, ainsi que les soignants impliqués dans la prise en charge, pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire.	5	4	5	100 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel
3. Proposer, si possible, un nouvel entretien afin de refaire le point, répondre aux nouvelles questions et aborder les éléments qui n'ont pas été abordés.	5	5	5	96 %	Pertinent consensuel	non	Validé par accord consensuel

Annexe 20 : Commentaires anonymisés du 2^{ème} tour

Proposition	Commentaires
Partie A : Préparer l'entretien	
<p><u>Commentaires généraux :</u> « Mouchoirs pas en vue au début. distance suffisante. Difficultés ++ à avoir du temps sans être dérangé. 1 ou 2 para-médicaux max »</p> <p>« Comme la première fois, je trouve que ces propositions sont du bon sens et je ne vois pas l'intérêt qu'on nous pose ses questions sur les conditions idéales d'annonce dont la mise en œuvre pratique, comme souvent n'est pas aussi exemplaire car elles se confrontent à la réalité de nos conditions de travail... »</p> <p>« Interrogation : pour les patients hospitalisés, faut il une pièce dédiée ? dans la chambre ? avec ou sans le patient ? »</p> <p>« Certaines choses sont pertinentes mais limitées par les contraintes de la médecine générale (temps, moyen, architecture) »</p>	
1. Planifier, si possible, un rendez-vous dédié avec le patient et/ou un ou des proche(s). Éviter, autant que faire se peut, de prévoir un impératif après l'entretien afin d'avoir, autant que possible, suffisamment de temps devant soi.	<p>« 1 proposition = séparer "planifier.." et "éviter.." »</p> <p>« La formulation de la première question n'a pas de sens, je ne pense pas qu'elle ait été correctement traduite. » traduit de l'anglais : « The wording in question one does not make sense, I don't think it has been properly translated. »</p>
2. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'une infirmière impliquée dans le suivi et la planification des soins.	<p>« Remplacer infirmière par membre de l'équipe paramédicale »</p> <p>« Concernant la place de l'infirmière, même si je travaille en collaboration avec les IDE de mon cabinet, je me vois mal pour l'instant les inclure dans une consultation d'annonce je ne serais dire les réticences exactes, peut-être un manque d'habitude de travail en commun en direct, se sera un point à réfléchir. »</p>
4. Préparer l'entretien, être au fait des antécédents médicaux et des informations personnelles relatives au patient (situation familiale, travail, etc...), de la situation clinique et des examens complémentaires réalisés ou à venir. Maîtriser le sujet (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont).	<p>« Maîtriser : pas toujours possible en contexte critique »</p>
5. Anticiper les possibles représentations/croyances du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un traducteur lorsque c'est nécessaire.	<p>« Attention à l'item 5 qui comprend finalement 2 questions : ethnie/croyance/culture et secondairement traducteur. Les réponses peuvent diverger et pourtant formulé en un seul item »</p>
6. Anticiper et maîtriser ses propres émotions.	<p>« Très subjectif »</p>
7. Réduire le nombre de soignants présents au minimum. Éviter qu'il y ait plus de soignants que de proches du patient lors de l'annonce.	<p>« Éviter effet tribunal »</p> <p>« La supériorité numérique des soignants par rapport au patiente/famille n'est pas un critère rédhitoire à mon avis »</p> <p>« Réduire les soignants au minimum : pas d'accord, entretien couplé avec IDE, interne en charge et sénior peut être pertinent »</p>

<p>8. Choisir une posture adaptée au confort du patient et/ou de ses proches. Préférer, si possible, la position assise. A défaut s'asseoir à la même hauteur.</p>	<p>« S'installer de manière confortable pour le patient et aussi pour être soi-même confortable, ne pas s'oublier »</p>
<p>10. Éviter si possible la présence d'un obstacle physique entre le patient et/ou le ou les proche(s) et l'équipe soignante.</p>	<p>« La présence d'une table par exemple n'est à mon avis pas un obstacle »</p> <p>« La bonne distance est un sujet intéressant, parfois le bureau est important car le patient a besoin de cette distance, la place peut évoluer pendant la consultation en fonction du ressenti, j'aime pour ma part placer la boîte de mouchoir bien à distance et être dans ce cas obligé de me lever pour aller la chercher, j'en profite alors pour venir me placer près du patient, mais parfois j'ai senti que le bureau était important pour les patients pour éviter d'être trop intrusif dans un moment très dur pour eux. La bonne distance s'adapte en fonction de ce que demande (par le non verbal) le patient. »</p>
<p>Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement</p>	
<p>1. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens intra familiaux.</p>	<p>« Si les proches ont été convoqués à l'entretien, ils sont des proches. Peu importe si il s'agit de sœurs, amies, ex-compagnes etc etc... les liens intra-familiaux ne nous regardent finalement pas, l'important est qu'ils soient aidants. Les identifier peut servir à les désigner auprès du patient ("votre marraine", votre ami d'enfance...") »</p> <p>« Séparer situations d'annonce au malade vs annonce aux proches »</p> <p>« Demander si le patient est ok pour que les proches soient présents »</p>
<p>Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer</p>	
<p><u>Commentaires généraux :</u> « Partir de où en est le patient, donc lui demander s'il savait qu'on allait venir et pourquoi on vient; demander ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il a compris.... »</p>	
<p>1. Exprimer clairement une phrase du type « Nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer » pour permettre au patient et/ou à ses proches de cheminer et de se préparer à recevoir la mauvaise nouvelle.</p>	<p>« Trop abrupt " mauvaises nouvelles", ça peut braquer... juste "faire le point", habituellement, le patient sait que les nouvelles sont mauvaises. Parler de l'avenir du devenir mais le mot "pronostic " est également très dur. »</p> <p>« Je trouve que la formulation "nous avons de mauvaises nouvelles à vous annoncer" ne prépare ni le patient ni ses proches à se préparer à l'annonce de la mauvaise nouvelle, au contraire elle est génératrice d'anxiété tout au long de l'entretien alors que le fond de l'annonce va déjà de lui-même générer de l'anxiété. Pour moi formuler la mauvaise nouvelle en termes simples et compréhensibles après avoir fait le point sur ce que le patient et sa famille savent est suffisant et ne nécessite pas une "pré-annonce de mauvaise nouvelle". Sauf quand le patient demande de lui-même si on a une mauvaise nouvelle à lui annoncer, dans ce cas précis, je réponds factuellement que oui nous avons une mauvaise nouvelle à lui annoncer. »</p> <p>« Anxiogène : je préfère partir de ce qui est connu et amener progressivement »</p> <p>« Des équivalents moins abrupts mais tout aussi explicite de "mauvaise nouvelle" peuvent être utilisés (nouvelles difficiles...) »</p>

<p>2. Donner une information simple et honnête en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et/ou ses proches, éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases qui peuvent être source d'incompréhension et de déception par la suite.</p>	<p>« Adopter une écoute active avec reformulations, silences, feed back, contre-questions, ... »</p>
<p>3. Proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).</p>	<p>« Impression qu'il sera peu naturel de proposer d'aborder le pronostic. Soit c'est pas très grave et on le fera naturellement, soit c'est très grave et j'ai l'impression qu'il vaut mieux laisser au patient le temps et ne répondre que s'il pose des questions. »</p> <p>« Selon les limites posées par les volontés d'information du patient »</p>
<p>Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions</p>	
<p><u>Commentaires généraux :</u> « Valider et nommer les émotions »</p>	
<p>2. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et à la famille de « digérer » l'information et de poser des questions.</p>	<p>« Remplacer "digérer" par assimiler ou s'approprier »</p>
<p>3. Répondre avec honnêteté aux questions du patient et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser un moment de déni.</p>	<p>« "Autoriser un moment de déni" -> pas clair »</p> <p>« S'interroger soi sur ce que vous nommez " déni" »</p>
<p>4. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et former les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.</p>	<p>« "Préparer" les soignants plutôt que "former" »</p>
<p>Partie E : Présenter la stratégie et résumer l'entretien</p>	
<p>1. Proposer un projet de soins.</p>	<p>« Élaborer un projet commun, même palliatif, est pertinent ++ »</p>
<p>2. Vérifier que le patient a compris en l'invitant à reformuler ainsi que ses proches. Clarifier autant que possible les zones d'ombres et si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.</p>	<p>« Trop tôt pour faire reformuler et vérifier que le patient est compris. Il faut que les émotions se posent, que les personnes présentes puissent reparler entre elles. C'est accabler le patiente que de lui faire reformuler directement une nouvelle péjorative, alors qu'il aura ses propres mots plus tolérables. »</p> <p>« Tout ne peut être ni entendu ni digéré lors de cet entretien; y revenir quelques heures après ou le lendemain est essentiel:"qu'avez vous compris, retenu..." »</p>

Partie F : Organiser le suivi et la coordination des soins

<p>1. Proposer un soutien au patient pour l'annonce aux proches.</p>	<p>« Dans l'absolu oui, dans un monde merveilleux, après une consultation de 45 min si tout est bien fait, proposer au patient d'être encore présent pour l'accompagner dans l'annonce à ses proches, c'est très beau et gentil mais clairement difficilement réalisable sans y laisser un peu de sa santé, dans l'absolu je pense au vu de ma situation actuelle que je laisserais demander le patient, s'il me demande de l'aide je l'aiderais mais s'il ne le demande pas pour ça je ne vais pas lui tendre la perche, je me met à sa disposition, je le fais passer dans les patients prioritaires, je lui explique qu'à partir de maintenant il peut appeler le cabinet et qu'il obtiendra un rdv très rapide s'il le demande, et si la situation est très difficile ou déjà bien avancé je met son numéro dans les prioritaires il a ainsi la possibilité de tomber directement sur moi quand il appel au cabinet et cela de 8h à 22h. »</p>
<p>3. Proposer, si possible, un nouvel entretien afin de refaire le point, répondre aux nouvelles questions et aborder les éléments qui n'ont pas été abordés.</p>	<p>« Prendre un RDV de suivi, quelque soit l'espérance de vie, pour que le patient ne se sente pas abandonné et pour que les problématiques de fin de vie puissent être prises en charge de manière optimale. »</p> <p>« Toujours très pertinents les rdv ultérieurs mais le temps manque drastiquement, surtout que ce sont des entretiens bien plus longs que les consultations habituelles. »</p>

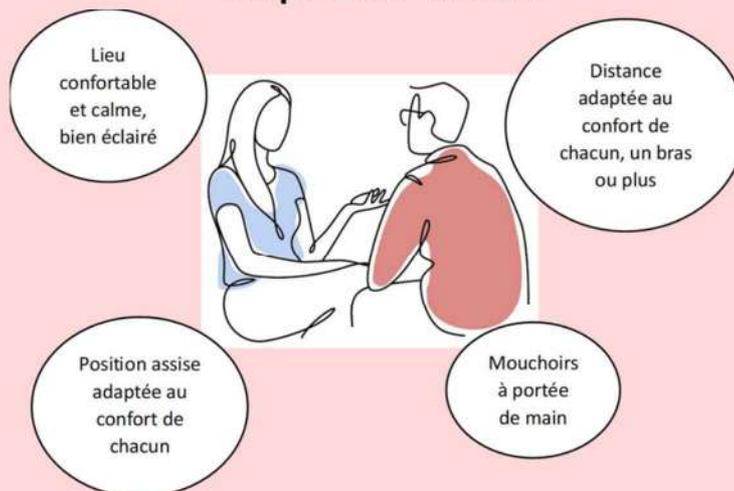
Annexe 21 : Analyse statistique du 3^{ème} tour

Proposition	Médiane	1er quartile	3ème quartile	% de valeurs dans [4;5]	classification selon médiane et répartition	Médiane calculée au 2ème tour	Conclusion 3ème tour
Partie A : Préparer l'entretien							
1. Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'un membre de l'équipe paramédicale impliqué dans le suivi et la planification des soins.	5	3,75	5	75 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
2. Réduire le nombre de soignants présents au minimum.	4	3	5	66 %	Pertinent	4	Validé par stabilité
3. Choisir une posture adaptée au confort de chacun. S'asseoir, si possible, à la même hauteur que le patient et/ou ses proches.	5	4	5	98 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
4. S'autoriser à contourner un éventuel obstacle physique pour se rapprocher du patient et/ou de son/ses proche(s).	4	3,75	5	75 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
Partie B : Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement							
1. Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. S'intéresser aux liens qu'ils entretiennent.	5	4	5	100 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
Partie C : Délivrer l'information et bien communiquer							
1. Après avoir fait le point sur ce qui est connu de chacun, énoncer une phrase du type « Nous avons des nouvelles difficiles à vous annoncer » pour préparer le(la) patient(e) et/ou ses proches à recevoir la mauvaise nouvelle.	4	3,75	5	75 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
2. Selon les limites posées par les volontés d'information du (de la) patient(e), proposer d'aborder la question du pronostic (gravité, chronicité).	4	3,75	5	75 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
Partie D : Gérer les réactions du patient - encourager et valider les émotions							
1. Adopter une écoute active. Respecter des temps de silence afin de permettre au patient et/ou aux proches d'assimiler l'information et de poser des questions.	5	5	5	100 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
2. Répondre avec honnêteté aux questions du(de la) patient(e) et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser le(la) patient(e) et/ou ses proches à avoir un moment de déni (refus inconscient d'admettre une réalité insupportable).	5	4	5	98 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel
3. Être conscient et ajuster son propre comportement non verbal tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et préparer les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.	5	5	5	100 %	Pertinent consensuel		Validé par accord consensuel

Annexe 22 : PRIESO, Protocole polyvalent d'aide à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

PRIESO, Protocole polyvalent pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle

Préparer l'entretien



- Planifier, si possible, un **rendez-vous dédié** avec le patient et/ou un ou des proche(s). Éviter, autant que faire se peut, de prévoir un impératif après l'entretien afin d'avoir, autant que possible, suffisamment de temps devant soi.
- Encourager le patient à venir accompagné d'une **personne de confiance** s'il le souhaite ; telle que son compagnon/sa compagne, une personne de sa famille, un ami.
- Si les conditions le permettent, prévoir d'être accompagné d'un membre de l'**équipe paramédicale** impliqué dans le suivi et la planification des soins.
- Éviter**, autant que possible, les **interruptions extérieures** pendant l'entretien (ne pas prendre son téléphone ou bip, mettre son téléphone sur silencieux, demander à un collègue de répondre à sa place). A défaut, prévenir le patient et/ou le ou les proche(s) des possibles interruptions.
- Préparer l'entretien, être au fait des antécédents médicaux et des informations personnelles relatives au patient (situation familiale, travail, etc...), de la situation clinique et des examens complémentaires réalisés ou à venir. **Maîtriser le sujet** (s'il s'agit d'une maladie rare par exemple, se renseigner en amont).
- Anticiper les possibles **représentations/croyances** du patient et/ou de ses proches selon leur culture/ethnie/religion. Si cela est possible, prévoir un **traducteur** lorsque c'est nécessaire.
- Anticiper et **maîtriser ses propres émotions**.
- Réduire le **nombre de soignants** présents au minimum
- S'autoriser à contourner un éventuel obstacle physique pour **se rapprocher** du patient et/ou de son/ses proche(s).

Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement

- Se présenter* et présenter les membres de son équipe (donner le nom et la fonction de chacun).
- Lorsque des proches sont présents, les inviter à se présenter. *S'intéresser aux liens* qu'ils entretiennent.
- Évaluer ce que le patient sait de la situation/de sa pathologie ; en utilisant des phrases telles que « Savez-vous pourquoi nous organisons cet entretien ? », « *Que savez-vous de la situation ?* », « Savez-vous pourquoi nous avons fait cet examen ? »
- Évaluer si le patient est dans une phase de *déni* (oubli de certains éléments importants, espoirs d'amélioration irréaliste).
- S'enquérir des *attentes du patient et/ou du ou des proches* avant de résumer l'ensemble des objectifs de l'entretien.
- Évaluer jusqu'où le patient *souhaite être informé*.

Délivrer l'information et bien communiquer

- Après avoir fait le point sur ce qui est connu de chacun, énoncer une phrase du type « *Nous avons des nouvelles difficiles à vous annoncer* » pour préparer le(la) patient(e) et/ou ses proches à recevoir la mauvaise nouvelle.
- Donner une *information simple et honnête* en prononçant des mots clés compréhensibles par le patient et/ou ses proches, éviter les euphémismes, les doubles négations et les paraphrases qui peuvent être source d'incompréhension et de déception par la suite.
- Selon les limites posées par les volontés d'information du (de la) patient(e), proposer d'aborder la question du *pronostic* (gravité, chronicité).
- Vérifier que le patient *comprend* les informations. Permettre au patient et à ses proches de *reformuler*. Reformuler et permettre au soignant accompagnant de reformuler.
- Adapter son vocabulaire* au niveau de compréhension et à l'âge du patient (éviter les termes scientifiques, complexes).

Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions

- Maintenir un contact** avec le patient, le regarder dans les yeux, acquiescer lorsqu'il parle. Un contact physique est possible (toucher son épaule, son bras ou sa main) si cela paraît opportun.
- Encourager l'expression des émotions** du patient.
- Être attentif aux **réactions verbales et non verbales** du patient (visage, langage corporel, silences, pleurs) et réagir à ses émotions avec intérêt et empathie.
- Adopter une **écoute active**. Respecter des temps de **silence** afin de permettre au patient et/ou aux proches d'assimiler l'information et de poser des questions.
- Répondre avec honnêteté** aux questions du (de la) patient(e) et/ou des proches et donner autant d'informations qu'ils le souhaitent. A l'inverse, autoriser le(la) patient(e) et/ou ses proches à avoir un moment de déni (refus inconscient d'admettre une réalité insupportable).
- Être conscient et **ajuster son propre comportement non verbal** tout au long de l'entretien (éviter de soupirer, de regarder l'heure, de croiser les bras...) et préparer les soignants qui vous accompagnent en amont pour qu'ils puissent faire de même.

Présenter la stratégie et résumer l'entretien

- Proposer un **projet de soins**.
- Vérifier que le patient a compris** en l'invitant à **reformuler** ainsi que ses proches. **Clarifier** autant que possible les zones d'ombres et si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.
- Inviter le ou les autres soignants présent(s), à reformuler** ou à donner des précisions. Si cela est plus pertinent, proposer de le faire lors d'un rendez-vous ultérieur.
- Identifier toutes les **inquiétudes du patient**, notamment en termes de qualité de vie, demander s'il a des questions et y répondre avec honnêteté. Donner la possibilité au patient de poser des questions après l'entretien.
- Recueillir l'avis** du patient et de ses proches quant à la prise en charge à venir. Rassurer sur le **respect de sa volonté** et sur le caractère médical de la prise de décision, notamment en situation d'arrêt de certains traitements curatifs. Si cela est plus pertinent, proposer d'aborder ce sujet lors d'un autre rendez-vous.
- Conclure l'entretien en **résumant** les points importants.

Organiser le suivi et la coordination des soins

- Identifier les différents soutiens** possibles (la famille, les amis), proposer l'aide de tiers (aides à domicile, hospitalisation à domicile...).
- Proposer un soutien au patient pour **l'annonce aux proches**.
- Proposer de rencontrer d'autres personnes de l'équipe** (IDE, psychologue, ...).
- Se mettre à disposition**, ainsi que les soignants impliqués dans la prise en charge, pour des questions ultérieures à l'entretien du jour en donnant une solution concrète pour le faire.
- Proposer, si possible, un **nouvel entretien** afin de refaire le point, répondre aux nouvelles questions et aborder les éléments qui n'ont pas été abordés.

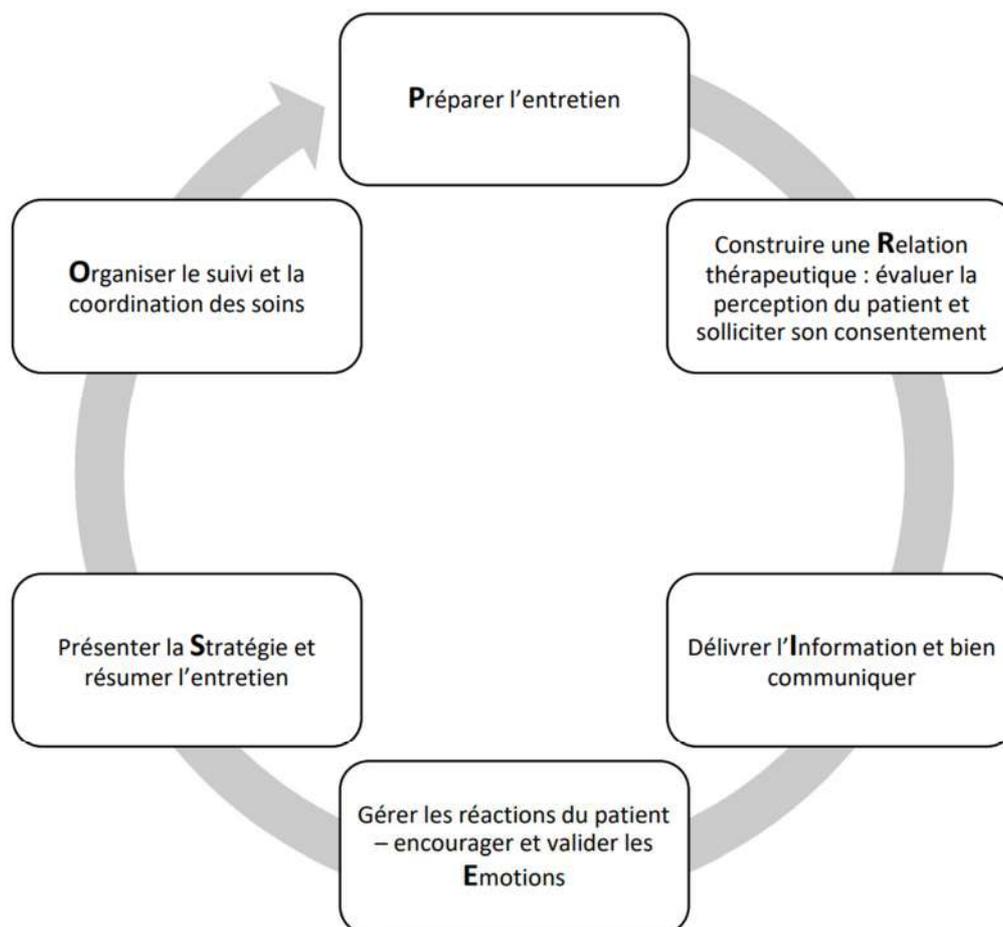


Figure : PRIESO, Protocole polyvalent pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle

RESUME

Introduction :

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment délicat qu'il est essentiel de maîtriser dans la relation médecin-patient. Plusieurs protocoles existent. De nombreuses études ont cherché à les adapter à des contextes précis (oncologie, pédiatrie, soins palliatifs, ...). Ce travail a intégré des experts de spécialités et de lieux d'exercices différents afin d'élaborer un outil polyvalent.

Matériel et Méthode :

L'objectif principal était l'élaboration d'un consensus d'experts sur le contenu d'un protocole d'annonce utilisable par tous les professionnels de santé.

Pour ce faire, nous avons utilisé une méthode DELPHI en trois rondes. Cinquante-deux participants, toutes spécialités confondues, exerçant en ambulatoire et en milieu hospitalier, ont évalué et commenté 37 items élaborés à partir d'une revue narrative de la littérature.

Résultats :

Après analyse quantitative et qualitative des résultats obtenus, 41 items ont été validés. Ces items sont répartis en 6 parties : « Préparer l'entretien », « Construire une relation thérapeutique : évaluer la perception du patient et solliciter son consentement », « Délivrer l'information et bien communiquer », « Gérer les réactions du patient – encourager et valider les émotions », « Présenter la stratégie et résumer l'entretien » et « Organiser le suivi et la coordination des soins ».

Conclusion :

Ce travail a permis l'élaboration d'un protocole polyvalent d'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il se décline en 6 parties résumées par l'acronyme PRIESO : Préparer l'entretien, construire une Relation thérapeutique, délivrer l'Information, encourager les Emotions, présenter la Stratégie et Organiser le suivi. Il constitue un guide d'entretien utilisable par tous les soignants et une ressource utile dans le cadre de formations par simulation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Mots clés : PRIESO, annonce, mauvaise nouvelle, révélation de la vérité, communication médecin-patient

ABSTRACT

Introduction :

Breaking bad news is a delicate moment that must be mastered in the doctor-patient relationship. Several protocols exist. Many studies have tried to adapt them to specific contexts (oncology, pediatrics, palliative care, etc.). This work integrated experts from different specialties and practice settings to develop a polyvalent tool.

Material and Method :

The main objective was to develop an expert consensus on the content of an announcement protocol that could be used by all healthcare professionals.

To achieve this, we used a three-round DELPHI method. Fifty-two participants from all specialties, working in outpatient and inpatient settings, evaluated and commented on 37 items based on a narrative review of the literature.

Results :

After quantitative and qualitative analysis of the results obtained, 41 items were validated. These items are divided into 6 parts : "Preparing for the interview", "Building a therapeutic relationship: assessing the patient's perception and seeking consent", "Delivering information and communicating well", "Managing patient reactions - encouraging and validating emotions", "Presenting the strategy and summarizing the interview" and "Organizing follow-up and care coordination".

Conclusion :

This work has led to the development of a multi-purpose protocol for breaking bad news. It is divided into 6 parts, summarized by the acronym PRIESO : Preparing the interview, building a therapeutic Relationship, delivering Information, encouraging Emotions, presenting the Strategy and Organizing follow-up. It can be used by all caregivers as an interview guide, and is a useful resource for simulation training in breaking bad news.

Keywords : PRIESO, Breaking bad news, truth disclosure, doctor-patient communication



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT D'HIPPOCRATE



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

