

Élaboration d'un guide d'annonce de malformation découverte lors d'une échographie de dépistage basé sur l'acronyme SPIKES

Marie Portes

▶ **To cite this version:**

Marie Portes. Élaboration d'un guide d'annonce de malformation découverte lors d'une échographie de dépistage basé sur l'acronyme SPIKES. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03150398

HAL Id: dumas-03150398

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03150398

Submitted on 23 Feb 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike| 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Marie PORTES

Le 18/03/2020

ELABORATION D'UN GUIDE D'ANNONCE DE MALFORMATION DÉCOUVERTE LORS D'UNE ÉCHOGRAPHIE DE DÉPISTAGE BASÉ SUR L'ACRONYME SPIKES.

Directeur de thèse : **Dr Eve MOUSTY**
Praticien Hospitalier

JURY :

Président :	**Pr Vincent LETOUZEY**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Assesseurs :	**Pr Pierre BOULOT**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
	Pr Florent FUCHS
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
	Dr Eve MOUSTY
	Praticien Hospitalier
Membre invité :	**Pr Jean-Marie JOUANNIC**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Marie PORTES

Le 18/03/2020

ELABORATION D'UN GUIDE D'ANNONCE DE MALFORMATION DÉCOUVERTE LORS D'UNE ÉCHOGRAPHIE DE DÉPISTAGE BASÉ SUR L'ACRONYME SPIKES.

Directeur de thèse : **Dr Eve MOUSTY**
Praticien Hospitalier

JURY :

Président :	**Pr Vincent LETOUZEY**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Assesseurs :	**Pr Pierre BOULOT**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
	Pr Florent FUCHS
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
	Dr Eve MOUSTY
	Praticien Hospitalier
Membre invité :	**Pr Jean-Marie JOUANNIC**
	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Université de Montpellier
FACULTÉ de MÉDECINE
Montpellier-Nîmes

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain
DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri
MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
PELISSIER Jacques
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROSSI Michel
ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SEGNARBIEUX François
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MARES Pierre
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, adictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation

ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1re classe
AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie

QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe
ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olvier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation

SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1re classe :
COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2ème classe :
LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire
VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1re classe :
LAMBERT Philippe

2ème classe :
AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie
MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie
MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation
PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe
BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1re classe
BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2éme classe
BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1ère classe
COSTA David

Maîtres de conférence de 2ème classe
FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale
BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

- Aux membres du jury :

Merci **Eve** d'avoir accepté de me guider et d'encadrer mon travail à plusieurs reprises et bien entendu pour cette dernière ligne droite. Merci aussi pour l'ensemble de ce que tu m'as appris jusque-là. J'espère parvenir à avoir ton infaillible rigueur et je suis ravie de pouvoir continuer à apprendre auprès de toi en devenant ta collègue d'ici quelques mois.

Merci **Vincent** d'avoir accepté de présider ce jury. Merci d'avoir toujours été accessible et disponible pour m'apporter ton aide tout au long de mon internat et de m'accueillir pour la suite.

Merci **Pr Boulot** d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Merci de nous faire partager votre expérience, toujours avec calme et douceur.

Merci **Florent** d'avoir accepté de faire partie de ce jury pour évaluer mon travail. Merci de nous faire part de toutes tes connaissances.

Merci **Pr Jouannic** d'avoir avoir bien voulu participer à la réalisation de cette étude, et d'avoir fait le déplacement pour participer à ce jury.

- A tous les échographistes qui ont accepté et pris le temps de participer à cette étude.

- A ma famille et mes amis :

Merci à **mes parents**, eux qui ont vécu, mangé, dormi et révisé Médecine avec moi. Merci pour votre aide sans limites depuis le début. Merci pour votre soutien, votre amour et votre confiance. Je n'en serais évidemment pas là sans vous.

Merci **Mathilde**, ma sœur, de nous avoir supportés, mon stress, mes études de Médecine et moi. Je sais que ce n'était pas toujours facile, cependant merci pour ta patience, ton soutien, tes relectures, ces semaines de DU à Paris etc etc. Et surtout merci pour ton amour et pour cette complicité qui nous lie. Je n'aurais pas pu rêver avoir une autre sœur.

Merci **Julien**. Pour ton amour, ton précieux soutien, tes conseils, ton aide de tous les jours et pour ta patience.

Merci **Anna**, ma petite fille chérie, de m'avoir donné du courage et de la force pour ces derniers mois.

Merci à **ma petite Grand-mère Colette** d'avoir souvent fait tous ces kilomètres quand je n'en avais pas le temps. Merci pour ton amour, ton soutien et ta si grande générosité.

Merci aussi à ceux qui ont laissé tomber avant la fin, **Momo et Mado.** Vous avez eu raison c'était bien trop long. J'aurais beaucoup aimé continuer à vous raconter mes anecdotes mais je sais que de là-haut vous avez continué à les voir et à me soutenir autant qu'avant.

Merci **Jane et Gérard** pour votre accueil pendant mon semestre biterrois, pour votre tendresse et votre soutien.

Merci à **Gilles** de m'accueillir aussi chaleureusement dans son Ordre et à **Michèle** pour sa compréhension et ces nombreux repas « quand ça m'arrangeait ».
Merci à **Valérie** pour votre aide lors de vos séjours nîmois.

Merci à **Marine**, mon amie, d'être là depuis le début malgré mon emploi du temps si chargé. Ta place de patiente sera toujours réservée.

Merci à **Gérald**, mon premier mentor qui m'a donné confiance pour affronter ces longues années.

- Aux médecins, aux sage-femmes et aux infirmières :

J'aimerais prendre un peu de chacun de vous.
A **Béziers**, merci à Fanette Galtier et à la merveilleuse équipe de sage-femmes qui m'ont entourée et tellement appris pour mes débuts.

A **Perpignan**, merci à tous de m'avoir fait entrer un peu plus dans ma spécialité et toujours en douceur. Particulièrement Thierry, Séverine et Béatrice.

A Nîmes,

Merci au **Professeur de Tayrac** de m'avoir accueillie quatre semestres dans ce service que j'affectionne tant. Merci pour votre disponibilité, vos précieux conseils, votre humanité et merci de m'accorder votre confiance. Je suis très heureuse d'intégrer votre service pour mon clinicat.
Merci encore à **Eve** de m'avoir fait tant aimer l'obstétrique et le diagnostic anténatal. Et bien entendu merci à **Fred** de m'avoir fait découvrir et aimer l'échographie, avec patience et humour. Merci à vous deux de m'avoir laissé une réelle place entre vous et vos patientes.
Merci à **Audrey** pour ton aide et tes conseils.
Merci à tous les chirurgiens. Certainement mon semestre le plus difficile mais merci à tous pour votre patience et votre pédagogie. **Catherine**, **Brigitte**, **Professeur de Tayrac** et **Florent**. Et surtout un grand merci aux deux chefs de cliniques que j'ai tant admiré, **Sophie** et **Pierre**.
Merci à **Naouel**, **Sylvie** et **Marie-Laure**.
Merci au **Pr Marès** de toujours nous apporter votre expérience et de veiller à ce que nous n'oublions pas l'essentiel : les patientes.

Merci **à tous et toutes les sages-femmes** qui m'ont tout autant appris que les médecins. Je vous aime toutes et tous beaucoup et travailler à vos côtés est un réel plaisir. Petite mention spéciale quand même pour mes petites fées, **Pauline**, **Anne-So** et **Marie-France**.
Merci à **toutes les infirmières** qui m'ont aidée et soutenue pendant mes 6 mois de chirurgie : dans le service Valou, Karima, Cyrielle, Martine, Alison etc, et au bloc les Manons, Nadège, Alexandra etc.

Même si mon cœur penche à Nîmes j'ai beaucoup appris aussi à Montpellier et rencontré de très belles personnes.
Merci aux échographistes : **Anaig, Jean-Michel et Mr Fries**.

Merci aux obstétriciens **Romy**, **Laetitia** et **Florent**.

Merci aux merveilleux chefs de clinique **Julien**, **Julie**, **Lucie**, **Florence**, **Elsa** puis **Caro**. J'ai tellement envié votre bonne humeur sans faille, votre patience, votre pédagogie et votre compétence. J'aimerais tant vous ressembler.

Évidemment, merci à **tous et toutes les sages-femmes d'ADV**. Vous m'avez aussi beaucoup appris, beaucoup aidé et parfois beaucoup fait rire.

Merci à toute l'équipe de **Chirurgie digestive** qui m'a chaleureusement accueillie pendant 1 an malgré mes réticences : les Professeurs Prudhomme et Borie, Marie-Christine, Célia, Aure, Etienne, Ion et Jeremy. Vous n'aurez pas réussi à me convertir à votre spécialité, mais j'ai tout de même apprécié faire un peu partie de votre service.

Merci à **Edith Sabatier** de m'avoir offert d'agréables parenthèses pendant ce stage de chirurgie viscérale. Merci pour votre aide et pour votre confiance. J'aurais beaucoup aimé travailler davantage avec vous.

- <u>A mes co-internes devenus amis :</u>

Ma courageuse petite **Saloua** qui m'a fait découvrir la spécialité à Béziers. Même si depuis, des milliers de kilomètres nous séparent, je n'oublie pas ta volonté et ta gentillesse.

Syad et **Julia**, sans aucun doute mon meilleur semestre grâce à vous. Merci pour ce semestre nîmois et de m'avoir depuis offert votre précieuse amitié. Je vous souhaite le meilleur pour la suite et serait ravie que l'on soit co-chefs nîmois un jour.

Caro, ma co-interne de galère, confidente, amie et chef maintenant. Bravo d'être toujours aussi brillante, de m'avoir aidée et appris autant et surtout pour tous ces moments de bitchage !

Mathilde, **Valentine et Audrey**, mes bouffées d'oxygène au milieu de ce stage de digestif. Finalement j'aurais dû moins râler, la chirurgie digestive m'a offert de belles rencontres.

Ma petite **Perrine**, quelle belle idée cette phase socle à ADV. Je te souhaite un aussi bel internat que nos 3 mois en salle d'accouchement et je suis ravie de te retrouver à Nîmes.

Merci à mes co-internes actuels pour leur compréhension et leur soutien : **Vinciane, Julia, Marie-Sophie, Sarah, Maude et Nouran.**

Et merci à tous mes autres co-internes pour certains devenus chefs qui m'ont tous apporté : Camille S, Emilie, Thomas, Juliette, Sarah, Fanny, Camille G, Elsa, Marion, Sophie, Adrien, Marie, Louise etc etc et tous les petits nouveaux….

SOMMAIRE

RESUME	page 18
INTRODUCTION	page 19
MATERIELS ET METHODES	page 22
RESULTATS	page 27
DISCUSSION	page 32
CONCLUSION	page 39
BIBLIOGRAPHIE	page 40
TABLEAUX	page 43
ANNEXES	page 53
SERMENT	page 69
PERMIS D'IMPRIMER	page 70

RESUME

Introduction L'annonce d'une malformation fœtale est une situation difficile pour la patiente et le médecin. L'utilisation de l'acronyme SPIKES pour annoncer une mauvaise nouvelle e améliore le vécu des deux parties. L'objectif de ce travail était de développer et de valider un guide basé sur le SPIKES adapté à l'annonce de malformation découverte lors d'une échographie de dépistage.

Matériels et Méthodes Une méthode DELPHI a été réalisée pour valider un guide de 56 items basé sur l'acronyme SPIKES. 14 médecins experts en diagnostic anténatal ont dû évaluer la validité de chaque item dans le cadre d'une annonce de malformation ; ainsi que la clarté de l'item. Trois niveaux de consensus ont été appliqués permettant de créer 3 guides. Ces guides ont été complétés par 2 évaluateurs pour 30 simulations d'annonces de malformation. Deux scénarii différents de simulation étaient réalisés par 15 échographistes (5 internes, 5 dépisteurs, 5 échographistes référents). Pour chaque guide ont été calculés le coefficient de corrélation des évaluateurs et la performance des différents types de participants.

Résultats Le guide retenu contient 47 items validés. Son coefficient de corrélation intra-class entre les 2 évaluateurs est ≥ 0,94. Il n'y a pas de différence significative des notes obtenues suite aux deux scenarii. Les échographistes référents font une meilleure performance (82%) que les internes (65,7%) et les dépisteurs (68,2%) de manière significative ($p < 0,05$).

Conclusion Le guide consensuel basé sur le SPIKES créé et validé par ce travail pourra être utile pour des formations sur l'annonce de malformation découverte en échographie de dépistage. Il peut permettre d'améliorer la confiance des médecins dans ces situations et le vécu des patientes.

Mots clés : SPIKES ; annonce mauvaise nouvelle ; malformation fœtale ; guide ; simulation.

INTRODUCTION

L'échographie fœtale est un élément fondamental dans le système de soins en périnatalité. Elle permet le dépistage, le diagnostic et la surveillance de pathologies fœtales. Trois échographies morphologiques de dépistage sont actuellement conseillées en France, une à chaque trimestre. Les objectifs et les modalités de ces échographies sont dictés par la Conférence Nationale d'Échographie Obstétricale et Fœtale de 2016. Devant la suspicion d'une pathologie fœtale, une échographie de deuxième intention, dite de diagnostic, est indiquée (1).

L'échographie morphologique de dépistage a des objectifs différents pour le praticien et le couple. Le praticien a pour objectif d'effectuer un examen médical permettant d'éliminer les anomalies ou malformations fœtales alors que pour la patiente et le couple, il s'agit d'un évènement social : elle permet de voir le bébé, d'avoir des photos. Elle est le premier contact privilégié avec l'image du futur enfant (2). Cette rencontre aura une place importante dans l'établissement de la relation à l'enfant(2). La moitié des patientes n'intègre pas la fonction de dépistage de l'échographie (3) et ne réalise pas que des malformations peuvent être découvertes lors de cet examen. Cependant, dans 3,2% des grossesses, une malformation sera diagnostiquée lors des échographies de dépistage (4). La découverte de cette malformation ou anomalie entraîne un traumatisme. Elle engendre une augmentation de l'anxiété et du stress chez la patiente (5) potentiellement responsable à long terme des modifications de la relation mère - enfant (6).

L'annonce de la découverte d'une malformation lors d'une échographie de dépistage est une annonce de mauvaise nouvelle puisqu'il s'agit d'une « nouvelle qui change radicalement et définitivement l'image que se fait le patient de son être et de son avenir » (7). Cette annonce est spécifique par rapport à d'autres domaines de la médecine du fait de la discordance entre

les attentes du couple et celles du médecin ainsi que par l'immédiateté de l'annonce. Les personnels soignants reconnaissent être peu formés sur l'annonce de mauvaise nouvelle et être mal à l'aise face à cette annonce (8). Ceci est accentué en échographie de dépistage du fait de la faible incidence des malformations fœtales (4).

Des sociétés savantes comme la Haute Autorité de Santé (HAS) en France ont émis des recommandations sur les techniques d'annonce (7). Ces recommandations sont généralistes, sans spécificité pour l'annonce en diagnostic anténatal et ses particularités. L'Oncologie et le Dr Buckmann, ont mis en place un guide à l'aide d'un acronyme SPIKES (9) ou EPICES en français (10) proposant une organisation de l'annonce de mauvaise nouvelle en plusieurs étapes **(Annexe 1).** Ces acronymes ont depuis été utilisés dans d'autres spécialités (Urgences, Anesthésie, Réanimation, Pédiatrie, Neurologie, Médecine générale etc) (11–13) montrant une amélioration de l'annonce du point de vue de l'annonceur et des patients. (13–18)

Dans ces spécialités, la simulation a également trouvé une place dans l'enseignement de l'annonce de mauvaise nouvelle, évitant aux médecins de réaliser cela pour la première fois face à un patient (19–21). La simulation dans ce contexte permettrait un meilleur apprentissage que des cours ou des jeux de rôles (20). L'acronyme SPIKES est également utilisé pour l'enseignement de l'annonce de mauvaise nouvelle en simulation (21).

Dans un précédent travail, nous avons montré que des simulations d'annonce de découverte de malformation lors d'une échographie de dépistage sont réalisables et que l'acronyme SPIKES peut être utilisé dans ce type d'annonce **(Annexe 2)**. A l'heure actuelle, il n'existe pas de guide adapté à l'annonce de mauvaise nouvelle en échographie anténatale.

L’objectif de notre travail était de développer un guide, basé sur l’acronyme SPIKES, pour l’annonce d’une malformation découverte lors d’une échographie morphologique de dépistage. Dans le but d’établir un guide consensuel, nous avons réalisé dans un premier temps une enquête DELPHI auprès de médecins experts en diagnostic anténatal. Nous avons ensuite validé ce guide consensuel en l’évaluant sur des simulations d’annonce de découverte de malformation en échographie de dépistage.

MATERIELS ET METHODES

Dans un premier temps, nous avons réalisé une enquête de type DELPHI pour établir un guide consensuel, basé sur l'acronyme du SPIKES, pour l'annonce de la découverte d'une malformation en échographie morphologique de dépistage.

La méthode DELPHI est une méthode de consensus utilisée dans la recherche médicale pour obtenir les opinions d'experts dans un domaine particulier (22). Elle consiste à soumettre à un groupe d'experts un questionnaire qui sera évalué de manière anonyme et indépendante à l'aide d'une échelle numérique. Afin de tendre vers le consensus, le questionnaire est évalué à plusieurs reprises par les experts ; les résultats aux réponses précédentes étant fournis lors des questionnaires consécutifs. Ceci permet aux experts de reconsidérer ou non leur opinion. Le consensus est considéré comme atteint quand une certaine proportion d'experts est d'accord. Cette méthode nécessite habituellement entre 2 et 4 tours (23).

Le groupe d'experts de cette enquête DELPHI a été constitué à partir d'échographistes référents travaillant dans les services public ou privé et de coordinateurs de Centres de Diagnostic Prénatal français. Ces experts ont été sélectionnés pour leur investissement et leur expérience dans le diagnostic anténatal et la Médecine Fœtale. Une lettre d'information avec les objectifs et modalités de l'étude a été envoyée à vingt experts. Un minimum de 10 à 15 experts est requis selon la littérature pour que les résultats d'une enquête DELPHI soit fiable (24).

Le questionnaire de notre étude porte sur l'organisation d'une annonce de malformation découverte en échographie de dépistage, sur ses modalités, ainsi que sur l'information délivrée par le médecin. Ce questionnaire (56 items) a été conçu en suivant les 6 sections de l'acronyme du SPIKES et a été relu par un pédopsychiatre **(Annexe 3).** L'étape Setting Up ou Environnement comprenait 16 items allant de l'accueil de la patiente, des informations données

sur le déroulement de l'examen, de l'environnement et des conditions de l'annonce. L'étape Perception comprenait 5 items basés sur la rencontre et la connaissance de la patiente. L'étape Invitation à l'annonce comprenait 4 items. L'étape Knowledge comprenait 17 items répartis entre l'information sur la malformation, les étapes de prise en charge et la forme de l'annonce. L'étape Emotion/Empathy comprenait 8 items. Enfin, l'étape Strategy and Summary en comptait 6. Pour 44 items, un exemple a été rédigé sous forme d'exemple de Réalisation Parfaite (RP) afin d'expliciter l'item.

Pour chaque item, les experts devaient indiquer la validité de la proposition à l'aide d'une échelle de Likert allant de 1 : Très inutile à 5: Très utile. Ils devaient évaluer la clarté de l'item par une réponse binaire (oui/non). Pour les exemples de Réalisations Parfaites, les experts devaient donner leur avis de manière binaire (D'accord/Pas d'accord). Pour chaque item ou exemple de Réalisation Parfaite, les experts avaient la possibilité de mettre un commentaire. A la fin de chacune des 6 sections du SPIKES, un espace libre permettait aux experts de proposer d'autres items.

Le questionnaire a été soumis aux experts sous forme d'un tableur Excel via courrier électronique. Deux relances ont été envoyées aux participants à 3 semaines d'intervalle pour chaque tour. Les réponses ont été clôturées un mois après la dernière relance. Deux tours ont été réalisés.

Les résultats ont été saisis dans une base de données de manière anonyme et interprétés par deux évaluateurs : un échographiste référent et coordinateur de CPDPN et une interne de Gynécologie Obstétrique en fin de cursus possédant les DIU d'Échographie Obstétricale et Médecine Fœtale. Pour la validité des items, les résultats ont été exprimés en valeur de la médiane, en pourcentage de réponses $\geq$ à 4 et uniquement après le 2^{e} tour en pourcentage de réponses $\leq$ à 2. Pour la clarté et l'exemple de Réalisation Parfaite, les résultats ont été exprimés en pourcentages.

Suite aux commentaires des experts au premier tour, certains items ont été regroupés, déplacés ou reformulés sans en changer le sens afin de clarifier la proposition et le sens général du guide. Des exemples de Réalisation Parfaite ont également été ajoutés afin de préciser les items. Lors du 2e tour, les experts ayant répondu au 1er tour devaient réévaluer les items non validés du questionnaire tout en connaissant les résultats du 1er tour.

Il n'existe pas de règle stricte pour établir le moment où un consensus est atteint suite à une méthode DELPHI. Selon la littérature, le consensus est considéré comme avéré lorsque 60 à 80% des participants sont d'accord (24). Pour notre étude, nous avons défini des critères élevés de consensus et des critères de consensus faible **(Tableau 1).** Les critères élevés ont été appliqués dès le 1e tour. Les critères de consensus faible ont été utilisés à l'issue du 2e tour pour les propositions sans consensus trouvé avec les critères élevés. Pour les items n'ayant toujours pas obtenu de consensus malgré les critères faibles, les évaluateurs ont décidé au cas par cas en fonction des résultats du 1er et du 2er tour.

A l'issue de la méthode DELPHI, trois guides ont été obtenus selon les critères de consensus appliqués : un répondant aux critères élevés (Guide « 1 Elevé »), un avec les items sélectionnés par les critères faibles (Guide « 2 Bas ») et un comprenant en plus les propositions validées après discussion entre les évaluateurs (Guide « 3 Discussion »).

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à évaluer les trois guides obtenus sur des situations d'annonce de découverte de malformation fœtale en échographie de dépistage.

Pour cela, nous avons réalisé des simulations en combinant un simulateur d'échographie haute-fidélité Symbionix U/S Mentor et une patiente standardisée. Nous avons recréé en laboratoire de simulation un cabinet d'échographie avec le mobilier et l'ensemble des documents pouvant être nécessaires à cette consultation. La salle d'échographie était filmée par 3 caméras coordonnées par un système vidéo Nordic afin que les observateurs puissent visualiser

l'exercice sans interférer dans sa réalisation. Chaque scénario était enregistré. Avant la réalisation des scenarii, un briefing général était réalisé rappelant les principes de la simulation, l'utilisation de la vidéo, la visite du cabinet et l'utilisation du simulateur d'échographie. La consigne donnée aux participants était de réaliser une vacation de deux échographies de dépistage du 2ème trimestre, allant de l'accueil de la patiente à son départ, comme en pratique quotidienne. Chaque participant devait réaliser deux scenarii :

- **Scénario n°1 :** une patiente primipare, sereine, non accompagnée, dont le fœtus présente une hydrocéphalie sévère.
- **Scénario n° 2 :** une patiente deuxième pare, accompagnée de son mari, tous les deux inquiets du fait d'antécédents de FIV et de métrorragies du 1e trimestre, dont le fœtus est porteur d'une fente labiopalatine bilatérale.

Trois types de participants ont été inclus : des internes ayant le DIU d'échographie obstétricale et gynécologique, des échographistes faisant que du dépistage et des échographistes référents faisant de l'échographie diagnostique. Nous avons inclus 5 participants dans chaque groupe.

Pour chaque scénario réalisé, deux observateurs ont complété indépendamment les 3 guides obtenus suite à la méthode DELPHI. Pour chaque item, les observateurs devaient évaluer sa réalisation par l'apprenant selon une échelle de Likert allant de **1:** Pas du tout fait à **5:** Très bien fait. Un test de concordance entre les notes données par les observateurs a été réalisé pour les 3 guides. Les notes obtenues pour chaque guide par les 3 groupes de participants ont ensuite été comparées afin de déterminer si les guides étaient discriminants en fonction de l'expérience du participant.

Les données ont été recueillies dans un tableur à l'aide du logiciel Excel. Pour la seconde partie du travail, les variables quantitatives sont exprimées à l'aide de moyennes et de leur écart-type. Les variables qualitatives sont exprimées à l'aide de leur fréquence et de leur pourcentage associé. La concordance entre les évaluateurs a été mesurée à l'aide d'un coefficient de

corrélation intra-class, résultats obtenus avec le logiciel SAS©, version 9.4 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). Les différents scenarii ainsi que les différents groupes de participants ont été comparés à l'aide d'un test de Student avec un seuil de significativité fixé à 5%. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel BiostaTGV.

RÉSULTATS

L'enquête DELPHI a été réalisée entre Novembre 2018 et en Mars 2019. Seize médecins experts sur les vingt invités ont répondu favorablement pour participer à l'étude. Quatorze d'entre eux ont répondu au premier tour puis 13 au second tour.

Au décours du premier tour, 31 items sur les 56 (55 %) proposés ont été validés selon les critères élevés, aucun n'a été éliminé. **(Tableau 2)**

Suite aux commentaires des participants lors du 1e tour du DELPHI (DELPHI 1), 4 items ont été regroupés en 2 nouveaux items. 7 propositions d'items ont été reformulées sans en changer le sens afin de les clarifier. Parmi ces 7 items reformulés, 2 avaient obtenu un consensus : il s'agissait de l'item 3 (*Présentation des limites de l'examen*) et de l'item 6 (*Salle calme téléphone éteint ou mode vibreur*). Deux items ont été rajoutés : un dans la section Setting up (item : *Relecture du compte rendu avec la patiente*) et un dans la section Strategy and Summary (*Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN*). Pour se rapprocher d'un ordre chronologique, la section Setting Up a été divisée en deux (une partie sur l'accueil et l'environnement de la patiente et une sur les conditions d'annonce) avec la section Perception intercalée entre ces deux parties. Par soucis de clarté, 5 items de la section Setting Up ont également été réorganisés.

Du point de vue des exemples de Réalisations Parfaites, 30 sur 44 (68%) ont été validés. Suite aux commentaires des participants, 30 ont été reformulés et précisés (13 non validés et 17 validés). De plus, afin de clarifier les items, 9 Réalisations Parfaites ont été ajoutées.

Le guide proposé lors du second tour regroupait alors 56 items et 52 Réalisations Parfaites (**Annexe 4).**

Les résultats définitifs du second tour du DELPHI (DELPHI 2) sont présenté dans le **Tableau 3**. Suite à ce second tour, en appliquant les critères élevés, 38 items sur 56 (68%) ont obtenu un consensus (36 validés dont 5 nouveaux par rapport au 1e tour et 2 supprimés). Sur les 36 items validés, 97 % (33/34) des exemples de Réalisations Parfaites ont également obtenu un consensus. L'exemple de Réalisation Parfaite (RP) associé à l'item 55 (RP : *Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suiv*i) est celui qui n' a pas obtenu le consensus (66,7% pour la validité de la RP). Le pourcentage d'items ayant obtenu un consensus par section du SPIKES était respectivement de 56% (9/16 items dont 1 item supprimé) pour la section Setting Up, 10% (2/5 items) pour la section Perception, 66 % (2/3 items dont un supprimé) pour la section Invitation, 76 % (13/17 items) pour la section Knowledge, 62 % (5/8 items) pour la section Emotion/Empathy et 100% (7/7 items) pour la section Summary Strategy.

En utilisant les critères de consensus faibles, 50 items sur 56 (89%) obtiennent un consensus (47 validés et 3 supprimés) soit 12 items de plus qu'avec les critères élevés (11 validés et un supprimé). Pour les 11 items nouvellement validés, 10 avaient des exemples de Réalisation Parfaite obtenant également un consensus ≥ à 70% (critères élevés de validations des RP). Pour l'item 7 : *Anticipation de l'annonce*, l'exemple de RP a obtenu 60% de validité et est donc accepté selon les critères faibles.

Six items ont obtenu une médiane à 3 (dont 3 dans la section Perception) ne pouvant donc être ni validés ni supprimés. Après concertation des évaluateurs, deux items, le 19 (*Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen*) et le 47 (*Remise au centre du désir de grossesse et de bébé*) ont été supprimés du fait d'une majorité de réponses 3 sur la validité de l'item avec des exemples de Réalisation Parfaite non validés. L'item 4 modifié

pour le DELPHI 2 avait obtenu un consensus selon les critères élevés lors du DELPHI 1. Il a donc été décidé de garder la proposition du DELPHI 1 (*Présentation des limites de l'examen*). La RP de cet item a été validée à 66,7% au DELPHI 2. Deux autres items modifiés pour le DELPHI 2 avaient obtenu une validation selon les critères bas au DELPHI 1 avec des exemples de RP validés. La proposition faite pour le DELPHI 1 a donc été gardée pour l'item 21 (*Souhait de la patiente d'être accompagnée*) et pour l'item 27 (*Avec appui sur les images échographiques*). Le dernier item, le 20 (*Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse)*), pouvait être validé au DELPHI 1 selon les critères bas. L'exemple de Réalisation Parfaite ajouté à cet item pour le DELPHI 2 a été validé à 100%. Il a donc été décidé de garder cet item.

A l'issue des 2 tours du DELPHI, trois guides ont été obtenus : un guide correspondant aux critères élevés de consensus comportant 36 items (avec 33 RP) (Guide « 1 Élevé ») **(Annexe 5)**, un guide avec 47 items (45 RP) (Guide « 2 Bas ») correspondant aux critères faibles **(Annexe 6**) et un à 51 items (49 RP) prenant en compte l'arbitrage des évaluateurs (Guide « 3 Discussion ») **(Annexe 7)**.

La seconde partie du travail consistait à évaluer les trois guides obtenus précédemment sur des situations d'annonce de découverte de malformation fœtale en échographie de dépistage. Pour cela deux évaluateurs ont complété les 3 guides pour 30 exercices de simulation. Quinze participants (5 internes, 5 dépisteurs, 5 référents) ont tous réalisé deux scenarii différents.
Ces 3 guides ont pu être complétés dans 100 % des simulations d'annonce de découverte de malformation lors d'une échographie de dépistage. Le temps moyen des scenarii était de 24 minutes et 27 secondes (min : 15min 12s ; max : 33min 38s).

Les résultats obtenus selon le guide utilisé, le scénario et l'évaluateur sont présentés dans le **Tableau 4**. Pour chaque guide, il existe une concordance entre les 2 évaluateurs avec un coefficient de corrélation intra-class supérieur à 0,85 (min : 0,88 ; max :0,97). Quel que soit le guide utilisé, il n'existait pas de différence significative entre les 2 scenarii de simulation ($p > 0,05$). Les notes moyennes obtenues sont légèrement meilleures selon le Guide « 1 Élevé » (73%) par rapport au Guide « 2 Bas » (72%) ou au Guide « 3 Discussion » (70,3%) sans différence significative mise en évidence ($p > 0,05$).

Les notes moyennes obtenues par les internes, les dépisteurs et les échographistes référents sont présentées dans le **Tableau 5**. Quel que soit le guide utilisé, la répartition des notes entre les 3 groupes est identique : les internes ont les moins bons résultats (65,7 % selon le Guide « 2 Bas ») et les référents les résultats les plus élevés (82 % selon le Guide « 2 Bas »), la note moyenne des dépisteurs étant à 68,2% selon le Guide « 2 Bas ». Pour les 3 guides, aucune différence significative n'est retrouvée entre la performance des internes et des dépisteurs ($p > 0,05$). Par contre, une différence significative est retrouvée entre les résultats des référents et des dépisteurs pour les 3 guides ($p < 0,05$) et entre les référents et les internes pour 2 guides (Guide « 2 Bas » et Guide « 3 Discussion »). Pour le Guide 1, il existe une différence entre les résultats des internes (67 %) et ceux des référents (83,6%) mais non significative statistiquement ($p = 0,09$) .

Les performances des internes et des dépisteurs comparées aux échographistes référents dans chaque section du SPIKES sont présentées dans le **Tableau 6.** Dans les 3 guides, les échographistes référents ont réalisé une meilleure performance pour toutes les sections du SPIKES hormis la section Invitation dans le guide « 2 Bas » et « 3 Discussion » (Internes : 74% versus Référents 73%). Une différence significative entre les performances des référents et des

internes ou Dépisteurs est retrouvée pour la section Setting Up dans le Guide « 1 Elevé » et le Guide « 2 Bas ». Dans le Guide « 3 Discussion », cette différence significative n'est retrouvée qu'entre les référents et les dépisteurs. Pour la section Perception, il existe une différence significative entre les internes et les référents pour les 3 guides, non retrouvée entre les dépisteurs et les référents.

DISCUSSION.

Notre travail a permis de créer et de valider un guide sur l'annonce d'une malformation fœtale découverte en échographie de dépistage. A l'heure actuelle, il n'existe aucun guide dans la littérature pour ce type d'annonce. L'utilisation d'un guide dans le cadre d'une annonce de mauvaise nouvelle permet pourtant une amélioration de celle-ci (2) (14). Pour créer ce guide nous nous sommes basés sur l'acronyme SPIKES qui a montré son utilité en Oncologie (9). Nous avons adapté cet acronyme aux conditions de l'annonce en échographie de dépistage. En effet, l'annonce d'une malformation en échographie diffère de l'annonce de cancer par son immédiateté et sa soudaineté. A la différence d'un patient d'Oncologie, les parents viennent rencontrer leur enfant et ne s'attendent pas à l'annonce d'une malformation (3). Il y a également une unité temporelle entre l'examen et son résultat contrairement à l'Oncologie où le résultat de l'examen peut être annoncé dans un second temps. A la différence des parents, le médecin sait, quant à lui, que l'objectif de cet examen est la recherche de malformations qui sont présentes dans 3,2% des cas (4). L'accueil de la patiente ou du couple par le médecin doit donc être réalisé de manière à améliorer l'annonce d'une potentielle découverte de malformation (2). Les deux premières parties du guide (Setting Up et Perception) ont été conçues afin d'être mises en place au début de chaque échographie.

Il n'existe pas véritablement de bonne manière d'annoncer une mauvaise nouvelle. Toutefois, la mise en forme de l'annonce peut la rendre moins dévastatrice (2) en accord avec le principe éthique de bienveillance / non malfaisance. Il existe différentes recommandations sur la structure du discours ayant pour objectif d'améliorer les annonces de mauvaise nouvelle. En France, les recommandations de la HAS sont organisées en trois temps : avant la consultation, pendant et à la fin de celle-ci. Elles sont rédigées dans l'optique de réduire les difficultés rencontrées par le personnel soignant dans ces situations en commençant par une phase de

préparation en amont de la consultation. Cette phase permet au médecin de faire le point sur ses connaissances de la maladie et du malade (7). Ceci n'est pas reproductible dans le cadre de l'échographie de dépistage puisqu'il est impossible de prévoir la découverte d'une malformation. Le praticien doit être prêt pour cette annonce à tout moment. L'acronyme SPIKES utilisé en Oncologie peut intégrer la phase de préparation précédent la consultation de la HAS dans sa section Setting Up mais il peut également être réduit à une annonce non anticipée. Il permet une organisation précise de la consultation d'annonce entraînant une transmission des informations essentielles de manière ordonnée sans en oublier le caractère empathique, indispensable dans ces situations (9). Ces repères sont importants pour les acteurs de la consultation (patient et médecin) dont le vécu est meilleur qu'en cas d'annonce mal structurée (2). L'acronyme SPIKES s'adapte donc mieux que les recommandations de la HAS à l'annonce de mauvaise nouvelle lors d'une échographie obstétricale. Un précédent travail sur des simulations d'annonce de découverte de malformation en échographie avait confirmé que cet acronyme pouvait être appliqué dans ce contexte **(Annexe 2).**

Nous avons utilisé la technique DELPHI afin d'établir un guide consensuel. En effet, la méthodologie DELPHI est un outil fréquemment utilisé pour résoudre des questions appartenant au domaine de la santé dans des situations d'incertitude ou de manque de preuves empiriques. Elle permet d'obtenir un consensus d'experts lors de ces situations délicates ne permettant pas la réalisation d'essais randomisés (23). Elle confère une objectivité aux résultats et partage de manière rassurante les responsabilités entre les participants (22). L'utilisation de cette technique a également pour avantage d'éviter, par le caractère indépendant et anonyme de ses participants, les biais d'influence que l'on peut retrouver dans des techniques de réunion (24). Sa principale limite reste l'absence de validation scientifique mais dans les situations où

des preuves solides manquent, il est admis que cette méthode ne devrait pas être soumise aux mêmes exigences de validation que les autres méthodes de recherche (25).

Les experts sélectionnés pour une technique DELPHI doivent être choisis pour leur travail dans le domaine approprié et leur crédibilité auprès du public cible (24). Nous avons décidé de faire appel à des échographistes référents travaillant dans les secteurs public et privé et à des coordinateurs de Centres de Diagnostic Prénatal. Ces experts ont été sélectionnés pour leur expérience, leur implication et leur renommée en Médecine Fœtale. Tous avaient l'expérience, par leur pratique quotidienne, d'annonces de malformation. Experts en diagnostic anténatal et non en dépistage à proprement parler, ils sont tous impliqués dans l'enseignement de l'échographie de dépistage.

Il n'existe pas de règles strictes sur les critères de consensus suite à une technique DELPHI. Habituellement, le consensus est obtenu quand 60 à 80 % des experts sont d'accord (24). Nos critères de consensus élevés pour la validité d'un item étaient une médiane ≥ 4 pour 70% des experts. Ce consensus a été obtenu pour 55 % des items (31 sur 56 items proposés) dès le 1er tour de la technique DELPHI. Suite au 2e tour, seulement 5 nouveaux items étaient validés (64% des items). Pour les autres, l'opinion des experts ayant peu évolué entre les 2 tours (malgré la visualisation des résultats du 1e tour), la réalisation d'un troisième tour ne présentait pas d'intérêt. La convergence des opinions dans une technique DELPHI peut être obtenue dès 2 tours (23), ce que nous observions en appliquant les critères faibles de consensus, avec dans ce cas 89 % de consensus (50 items sur 56).

Les items des sections *Knowledge* et *Strategy and Summary* ont obtenu respectivement 76 % et 100 % de consensus selon les critères élevés alors que les autres sections en avaient moins de 65%. Ceci peut être expliqué par le fait que ces 2 sections correspondent à des connaissances médicales et des informations pratiques de prise en charge qui peuvent être standardisées. Ces

deux sections sont, avec la section Setting Up, celles qui contiennent les items les plus importants selon les patients (26). Les autres sections (*Perception, Invitation et Emotion / Empathy)* rendent-compte du savoir-être : techniques de communication et relation au patient rendant la standardisation plus difficile. C'est pourquoi il est plus compliqué d'obtenir un accord d'experts pour ces sections.

Deux items ont été supprimés selon les critères de consensus élevés : l'item 20 dans la section Setting Up (« *Annonce après la rédaction du compte-rendu* ») et l'item 24 dans la section Invitation (« *Le médecin demande comment il doit nommer le fœtus* »), items non adaptés à l'annonce en échographie de dépistage selon les experts. Un troisième item est supprimé selon les critères faibles de consensus : l'item 5 de la section Setting Up (« *Signature du consentement à la réalisation de l'échographie »)*. Pourtant selon par l'article L. 2131 du code de Santé Publique, préalablement à l'échographie, « le consentement est recueilli par écrit auprès de la femme enceinte par le médecin ou la sage-femme qui prescrit ou, le cas échéant, qui effectue les examens. »

Deux items ont été marqués par une indécision des experts (médiane à 3 avec une majorité de réponses 3). Il s'agit de l'item 9 de la section Perception (« *Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen »)* et de l'item 47 de la section Emotion / Empathy (« *Remise au centre du désir de grossesse et de bébé »)*. Les recommandations de la HAS précisent pourtant l'importance d'élucider ce que le patient attend et ce qu'il souhaite savoir (7). En échographie obstétricale, c'est l'examen et le médecin qui créent l'image du fœtus pour les parents (2). Ces deux items ouvrent la porte à des réactions très variées en fonction des patientes, pouvant être difficiles à prendre en charge selon l'expérience des dépisteurs. Ceci rend selon les experts ces deux items difficilement applicables en systématique en échographie de dépistages.

Les trois guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion ») issus de la méthode DELPHI peuvent être utilisés comme échelle d'observation d'annonce de malformation découverte en échographie de dépistage. Pour les valider, nous nous sommes inspirés de la méthode de validation des échelles d'observation en simulation décrite par Dowing (27) et déjà utilisée en Radiologie (28) pour un guide d'annonce de mauvaise nouvelle. Les 2 premières étapes décrites par Dowing correspondent à la création du guide puis à la validation du contenu ce que nous avons fait avec la méthode DELPHI. Les exercices de simulation nous ont permis de compléter les 3 étapes suivantes : Recherche de la fiabilité des guides par l'étude de leur reproductibilité ; Recherche de la validité du guide construit (par comparaison avec une référence) et les conséquences (notes obtenues) (27).

Les trois guides ont été complétés sur 30 simulations par deux évaluateurs indépendants avec des apprenants de différents niveaux d'expérience (Internes, Dépisteurs et Echographistes référents). Une très bonne corrélation (ICC > 85%) entre les 2 évaluateurs était retrouvée pour les 3 guides. Il n'existait pas de différence significative en fonction des scenarii. Il existe donc une reproductibilité des trois guides.

Pour valider le guide établi, les apprenants expérimentés doivent obtenir de meilleures notes que les novices (29). Dans la littérature, les médecins plus expérimentés ont de meilleurs résultats sur des échelles d'observation basées sur le SPIKES (30). Notre étude montre également que les échographistes référents réalisent de meilleures performances dans les 3 guides par rapport aux dépisteurs et aux internes (mais de manière non significative pour les internes dans le guide « 1 Élevé »). Les échographistes référents réalisent également une meilleure performance dans toutes les sections du SPIKES avec une différence significative pour les sections Setting Up et Perception. Ceci correspond à l'avis des patients pour qui les médecins réalisant les meilleures annonces sont ceux qui explorent véritablement leurs attentes

et espoirs, partagent des informations et des objectifs clairs, répondent de manière empathique et exposent un plan de prise en charge (31).

Le Guide « 2 Bas » avec 47 items (ayant obtenu un consensus par les experts du DELPHI) permet de détailler de manière précise les différentes étapes de l'annonce de la découverte d'une malformation en échographie de dépistage. Il permet de distinguer de manière significative les échographistes référents des internes et des dépisteurs en les différenciant notamment sur les sections Setting Up et Perception. L'absence de différence dans la partie Invitation entre les internes et les échographistes référents est non significative car cette section ne comporte que deux items. Les échographistes référents sont également plus performants que les dépisteurs pour cette section. Le Guide « 2 Bas » est donc celui qui semble le plus adapté à une utilisation pour des formations sur l'annonce de mauvaise nouvelle en échographie de dépistage.

Les notes obtenues par les internes, les dépisteurs et les échographistes référents sont respectivement pour le Guide « 2 Bas » de 65%, 68% et 82%. La formation à l'annonce de mauvaise nouvelle en se basant sur le SPIKES permet une amélioration des performances des soignants (32) (33). Notre guide pourrait donc permettre s'il est utilisé en formation, une amélioration des performances des internes et des dépisteurs. Les patients déclarent une bonne adéquation au protocole SPIKES des médecins formés pour la section Setting Up (72%), Knowledge (72%) et Emotions / Empathy (75%) (34). L'enseignement pourrait donc permettre d'améliorer les performances des apprenants sur ces trois parties en insistant sur le savoir être, les techniques de communication et les informations à délivrer.

Une des limites de notre travail est l'utilisation de critères faibles de consensus lors de la technique DELPHI. Par la suite, les guides créés ont été validés par des mises en situations en

simulation avec patiente standardisée et non en situations réelles. Les guides ont été complétés par seulement deux évaluateurs ayant eux-mêmes participé à leur conception et non des évaluateurs externes. Un retour d'échographistes de dépistage aurait également pu être réalisé pour savoir si le guide était adapté à leur pratique.

CONCLUSION

Ce travail a permis l'élaboration et la validation d'un guide consensuel, basé sur l'acronyme SPIKES, pour l'annonce d'une malformation découverte en échographie de dépistage.

Ce guide pourra être utile lors de formations théoriques ou lors de formation par simulation à ce type d'annonce. Pour prouver son utilité, il faudra cependant étudier les connaissances et les capacités de l'annonceur avant et après une formation basée sur ce guide. Puis dans un 2e temps, il conviendra également d'étudier l'adéquation de ce guide avec les attentes des patientes et d'évaluer le vécu des patientes suite à des annonces faites par un échographiste sensibilisé à ce guide. L'annonce de mauvaise nouvelle reste un domaine vaste pour lequel de nombreux progrès peuvent être faits pour améliorer le vécu des patientes et des médecins.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rapport CNEOF 2016 : L'échographie de dépistage prénatal.

2. Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. Cienc Saude Coletiva. mai 2011;16(5):2361-7.

3. Kohut RJ, Dewey D, Love EJ. Women's knowledge of prenatal ultrasound and informed choice. J Genet Couns. août 2002;11(4):265-76.

4. Vigan CD, Khoshnood B, Lhomme A, Vodovar V, Goujard J, Goffinet F. Prévalence et diagnostic prénatal des malformations en population parisienne. Datarevues0368231500341-C18

5. Bondar NP, Lepeshko AA, Reshetnikov VV. Effects of Early-Life Stress on Social and Anxiety-Like Behaviors in Adult Mice: Sex-Specific Effects. Behav Neurol

6. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Maternal emotional wellbeing over time and attachment to the fetus when a malformation is detected. Sex Reprod Healthc Off J Swed Assoc Midwives. oct 2015;6(3):191-5.

7. Evaluation et Amélioration des pratiques: Annoncer une mauvaise nouvelle (HAS)

8. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study. Reprod Health [Internet]. 23 janv 2018 [cité 22 janv 2020];15.

9. 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. 2000;5(4):302-11.

10. Netgen. Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 23 janv 2020].

11. Toutin-Dias G, Daglius-Dias R, Scalabrini-Neto A. Breaking bad news in the emergency department: a comparative analysis among residents, patients and family members' perceptions. Eur J Emerg Med Off J Eur Soc Emerg Med. févr 2018;25(1):71-6.

12. Karam VY, Barakat H, Aouad M, Harris I, Park YS, Youssef N, et al. Effect of a simulation-based workshop on breaking bad news for anesthesiology residents: an intervention study. BMC Anesthesiol. 14 2017;17(1):77.

13. Leone D, Menichetti J, Barusi L, Chelo E, Costa M, De Lauretis L, et al. Breaking bad news in assisted reproductive technology: a proposal for guidelines. Reprod Health. 20 2017;14(1):87.

14. Bonnaud-Antignac A, Campion L, Pottier P, Supiot S. Videotaped simulated interviews to improve medical students' skills in disclosing a diagnosis of cancer. Psychooncology. sept 2010;19(9):975-81.

15. Dunning R, Laidlaw A. The application of the Practitioners in Applied Practice Model during breaking bad news communication training for medical students: a case study. Scott Med J. nov 2015;60(4):170-5.

16. Emadi-Koochak H, Yazdi F, Haji Abdolbaghi M, Salehi MR, Shadloo B, Rahimi-Movaghar A. Breaking HIV News to Clients: SPIKES Strategy in Post-Test Counseling Session. Acta Med Iran. mai 2016;54(5):313-7.

17. Lee HR, Yi SY. Delivering bad news to a patient: a survey of residents and fellows on attitude and awareness. Korean J Med Educ. déc 2013;25(4):317-25.

18. Setubal MSV, Gonçalves AV, Rocha SR, Amaral EM. Breaking Bad News Training Program Based on Video Reviews and SPIKES Strategy: What do Perinatology Residents Think about It? Rev Bras Ginecol E Obstet Rev Fed Bras Soc Ginecol E Obstet. oct 2017;39(10):552-9.

19. Bowyer MW, Hanson JL, Pimentel EA, Flanagan AK, Rawn LM, Rizzo AG, et al. Teaching breaking bad news using mixed reality simulation. J Surg Res. mars 2010;159(1):462-7.

20. Park I, Gupta A, Mandani K, Haubner L, Peckler B. Breaking bad news education for emergency medicine residents: A novel training module using simulation with the SPIKES protocol. J Emerg Trauma Shock. oct 2010;3(4):385-8.

21. Setubal MSV, Antonio MÂRGM, Amaral EM, Boulet J. Improving Perinatology Residents' Skills in Breaking Bad News: A Randomized Intervention Study. Rev Bras Ginecol E Obstet Rev Fed Bras Soc Ginecol E Obstet. mars 2018;40(3):137-46.

22. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. BMJ. 5 août 1995;311(7001):376-80.

23. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. J Adv Nurs. févr 2003;41(4):376-82.

24. Ismail KMK, Paschetta E, Papoutsis D, Freeman RM. Perineal support and risk of obstetric anal sphincter injuries: a Delphi survey. Acta Obstet Gynecol Scand. févr 2015;94(2):165-74.

25. Quelles mesures de protection périnéale à l'accouchement sont consensuelles en France ? Résultats d'une enquête Delphi

26. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. mars 2014;25(3):707-11.

27. Downing SM. Validity: on meaningful interpretation of assessment data. Med Educ. sept 2003;37(9):830-7.

28. Brown SD, Rider EA, Jamieson K, Meyer EC, Callahan MJ, DeBenedectis CM, et al. Development of a Standardized Kalamazoo Communication Skills Assessment Tool for Radiologists: Validation, Multisource Reliability, and Lessons Learned. AJR Am J Roentgenol. août 2017;209(2):351-7.

29. Oriot D, Darrieux E, Boureau-Voultoury A, Ragot S, Scépi M. Validation of a performance assessment scale for simulated intraosseous access. Simul Healthc J Soc Simul Healthc. juin 2012;7(3):171-5.

30. Barrios L, Tsuda S, Derevianko A, Barnett S, Moorman D, Cao CL, et al. Framing family conversation after early diagnosis of iatrogenic injury and incidental findings. Surg Endosc. nov 2009;23(11):2535-42.

31. Aoun SM, Breen LJ, Howting D, Edis R, Oliver D, Henderson R, et al. Receiving the news of a diagnosis of motor neuron disease: What does it take to make it better? Amyotroph Lateral Scler Front Degener. 2016;17(3-4):168-78.

32. 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. 01 2017;21(5):573-80.

33. Wolfe AD, Frierdich SA, Wish J, Kilgore-Carlin J, Plotkin JA, Hoover-Regan M. Sharing life-altering information: development of pediatric hospital guidelines and team training. J Palliat Med. sept 2014;17(9):1011-8.

34. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News-From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ. 2019;34(2):375-80.

TABLE DES MATIERES DES TABLEAUX.

Tableau 1 : Critères de consensus pour la validation ou suppression des items du guide soumis à la méthode DELPHI (critères élevés et critères faibles). (page 44)

Tableau 2 : Résultats du 1e tour de la méthode DELPHI : validité, clarté et devenir de chaque item proposé dans le guide initial. (pages 45-46)

Tableau 3 : Résultats définitifs de la méthode DELPHI : validité, clarté et niveau de consensus obtenu (élevé, faible ou décision des observateurs) pour chaque item proposé dans le guide issu du 1e tour de la méthode DELPHI. (pages 47-49)

Tableau 4 : Notes moyennes obtenues pour les 30 simulations en fonction du scénario et des deux évaluateurs pour chacun des 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion ») avec calcul du coefficient de corrélation intra-class entre les évaluateurs. (page 50)

Tableau 5 : Résultats des performances (moyenne sur 100 et écart-type) des internes, dépisteurs et échographistes référents pour les 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion »). (page 51)

Tableau 6 : Détails des performances obtenues dans les six sections du SPIKES des internes, dépisteurs et échographistes référents pour les 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion »). (page 52)

<u>Tableau 1 :</u> Critères de consensus pour la validation ou suppression des items du guide soumis à la méthode DELPHI (critères élevés et critères faibles).

		Validité 4-5 (% d'experts)	Validité 1-2 (% d'experts)	Médiane	Clarté	Accord Réalisation Parfaite
CRITERES ELEVES	Validation	≥ 70%		≥ 4	≥ 70%	≥ 70%
	Suppression		≥ 70%	≤ 2	≥ 70%	
CRITERES FAIBLES	Validation	≥ 50%		≥ 3,5	≥ 50%	≥ 60%
	Suppression		≥ 50%	≤ 2	≥ 50%	

<u>Tableau 2 :</u> Résultats du 1e tour de la méthode DELPHI : validité, clarté et devenir de chaque item proposé dans le guide initial. (*RP : Réalisation Parfaite*)

	Propositions	**Validité de la proposition**			**Clarté de la proposition**	**Validité RP**	**Devenir de**	**Modification de**
	(Réalisation Parfaite)							
		Médiane	Notes 4-5 (%)	Notes 1-2 (%)	**(%)**	D'accord (%)	**la proposition**	**la proposition**
I. Setting Up								
1	Présentation du médecin.	5	78,6	7,1	90,9		validée	
	(Le médecin dit bonjour et se présente.)					*100*		
2	Présentation des objectifs de l'examen.	4,5	78,6	7,1	90,9		validée	
	(Le médecin explique qu'il va vérifier l'absence de signes anormaux)					*50*		
3	Présentation des limites de l'examen.	5	78,6	14,3	90,9		validée	modifiée
	(Le médecin explique que tout n'est pas visible lors de l'échographie.)					*75*		
4	Information du déroulement de l'examen: examen échographique puis explications données à la fin de l'examen.	4,5	78,6	0	100		validée	déplacée
	(Réalisation de l'échographie, et synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.)					*87,5*		
5	Signature du consentement à la réalisation de l'échographie.	3	35,7	35,7	100			
	Environnement							
6	Salle calme (téléphone éteint ou mode vibreur).	4	85,7	0	100		validée	modifiée
	Conditions de l'annonce							
7	Anticipation de l'annonce.	4	69,2	23,1	63,6			déplacée
	En cours d'examen, le médecin dit par exemple que tel organe est difficile à voir.					*28,6*		
8	Information non donnée au moment-même de la découverte de l'anomalie.	4,5	64,3	0	80			déplacée
	(Ne pas informer tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie.)					*71,4*		
9	Réalisation de l'annonce dans un 2° temps.	3	42,9	21,4	90			déplacée
	(Ne pas annoncer en cours d'examen échographique.)					*57,1*		
10	Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce.	4	64,3	0	81,8			déplacée
	(Ensemble des items de l'examen de dépistage du rapport CNEOF réalisés.)					*71,4*		
11	Sonde d'échographie posée.	4,5	75	8,3	90,9		validée	
12	Patiente rhabillée.	4	61,5	7,7	90,9			fusion avec item 13
	(Ventre de la patiente essuyé et recouvert.)					*71,4*		
13	Patiente assise.	4	58,3	16,7	90,9			fusion avec item12
14	Lumière allumée.	4	54,5	9,1	90,9			
15	Contact visuel.	5	85,7	0	100		validée	
	(Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.)					*85,7*		
16	Après la rédaction du compte-rendu.	2	8,3	66,7	71,4			
II.Perception								
17	Contexte de la patiente (socio-culture et familial).	4	78,6	7,1	100		validée	déplacée
	(Prise de connaissance de sa famille et de son métier.)					*83,3*		
18	Prise de connaissance du dossier médical.	5	100	0	100		validée	déplacée
	(Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens anterieurs.)					*100*		
19	Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen.	3,5	50	14,3	80			déplacée
	(Le médecin pose une question sur les demandes de la patiente pour cet examen.)					*60*		
20	Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse).	4	57,1	14,3	90			déplacée
21	Souhait d'être accompagnée.	3,5	50	21,4	80			déplacée + modifiée
	(Le médecin s'informe si la patiente souhaite être accompagnée et par qui.)					*50*		
III.Invitation								
	Si la patiente pose une question sur la malformation:							
22	Réponse immédiate du médecin sans annonce de l'anomalie.	3	15,4	46,2	30			fusion avec item 23
	(Le médecin répond à la patiente si elle pose une question mais n'aborde pas l'anomalie (ex: Le médecin dit que cet organe est difficile à voir).)					*28,6*		
23	Réponse immédiate et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen.	3	42,9	35,7	70			fusion avec item 22
	(Le médecin rappelle que tout sera expliqué à la fin de l'examen sans donner d'information immédiate sur l'anomalie.)					*33,3*		
	A la fin de l'examen:							
24	Demande du médecin s'il peut expliquer les résultats de l'échographie.	2	25	58,3	50			modifiée

	(Le médecin demande à la patiente s'il peut expliquer les résultats de l'examen.)					*0*		
25	Le médecin demander comment il doit nommer le fœtus.	2	0	69,2	71,4			
	(Le médecin demande s'il doit utiliser le mot fœtus ou bébé.)					*0*		
IV. Knowledge								
26	Information de la découverte d'une image inhabituelle.	5	92,9	7,1	100		validée	
27	Description simple des images échographiques.	5	100	0	100		validée	
28	Avec appui sur les images échographiques.	4,5	64,3	14,3	90			modifiée
	(Le médecin remontre les images d'échographie en décrivant ce qu'il a vu.)					*57,1*		
29	Réalisation de schémas.	4	78,6	0	100		validée	
	(Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité.)					*83,3*		
30	Modestie dans l'annonce.	5	71,4	0	90		validée	
	(Le médecin rappelle que tout ne peut pas être vu.)					*71,4*		
	Explications des étapes de prise en charge							
31	Echographie de diagnostic.	5	100	0	100		validée	
	(Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert.)					*100*		
32	Présentation au CPDPN.	5	92,9	0	100		validée	
	(Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN.)					*85,7*		
33	Réalisation d'autres examens complémentaires.	5	92,3	7,7	100		validée	
	(Information sur la possibilité de réaliser d'autres examens sans entrer dans le détail de ces examens.)					*85,7*		
34	Consultation avec des spécialistes.	5	85,7	7,1	100		validée	
	(Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes.)					*100*		
35	Pronostic de la pathologie non abordé.	4	50	21,4	70			
	(Ne pas aborder le pronostic de l'anomalie lors d'une échographie de dépistage.)					*66,7*		
36	Eventualité d'une IMG non abordée.	4	50	28,6	80			modifiée
	(Ne pas aborder le sujet de l'IMG.)					*50*		
37	Information sur le délai de prise en charge.	5	84,6	0	100		validée	
	(Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff.)					*71,4*		
	Forme de l'annonce							
38	Information claire et compréhensible.	5	100	0	100		validée	
	(Information simple et compréhensible par une patiente.)					*100*		
39	Termes médicaux non utilisés.	3	46,2	0	87,5			
	(Ne pas utiliser de mots du lexique médical notamment ne pas nommer la malformation.)					*42,9*		
40	Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie.	4	75	0	88,9		validée	
	(Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).)					*83,3*		
41	Information organisée.	3,5	50	8,3	77,8			modifiée
	(Information faite selon un plan / pas d'allers et retours.)					*66,7*		
42	Contrôle de la bonne compréhension de la patiente.	5	100	0	100		validée	
	(Le medecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.)					*85,7*		
V. Emotions / Empathy								
43	Reconnaissance des émotions de la patiente.	5	92,9	7,1	90		validée	
	(Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.)					*100*		
44	Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente.	4	64	7,1	90			
	(Le médecin dit par exemple (Oui je comprends votre ...".)					*100*		
45	Communication non verbale empathique.	4,5	85,7	7,1	90		validée	
	(Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.)					*100*		
46	Reconnaissance des mécanismes de défense.	4	71,4	7,1	80		validée	
	(Le médecin reconnaît les mécanismes de défense et met en place des stratégies pour les lever.)					*83,3*		
47	Ne pas minimiser l'anomalie.	4	76,9	7,7	90		validée	
	(Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple).)					*100*		
48	Remise au centre du désir de grossesse et de bébé.	3	50	28,6	80			
49	Temps de parole laissé à la patiente.	5	84,6	0	100		validée	
50	Intervalles de silence laissés volontairement.	4	57,1	0	100			
VI. Strategy and Summary								
51	Rappel du plan de prise en charge.	5	100	0	100		validée	
	(Le médecin résume les prochaines étapes.)					*100*		
52	Rappel du délai avant la prochaine étape.	5	85,7	7,1	88,9		validée	
	(Le médecin donne à la patiente une idée du délai avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).)					*100*		
53	Vérification de la compréhension de la patiente.	4,5	85,7	7,1	100		validée	
	(Le médecin demande à la patiente si elle a compris.)					*100*		
54	Vérifications de l'absence de nouvelles questions.	4,5	100	0	100		validée	
	(Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.)					*100*		
55	Information que le médecin reste à disposition de la patiente.	5	100	0	100		validée	
	(Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter.)					*100*		
56	Information du médecin à la patiente qu'il contacter son médecin la suivant pendant la grossesse pour l'informer.	5	92,9	0	100		validée	
	(Le médecin informe la patiente qu'il va informer le médecin qui suit sa grossesse.)					*100*		
	RP = Réalisation Parfaite							

<u>Tableau 3 :</u> Résultats définitifs de la méthode DELPHI : validité, clarté et niveau de consensus obtenu (élevé, faible ou décision des observateurs) pour chaque item proposé dans le guide issu du 1e tour de la méthode DELPHI. (*RP : Réalisation Parfaite*)

	Propositions *(Réalisation Parfaite)*	Validité de la proposition			Clarté de la proposition	Validité RP	Validée critères élevés	Validée critères faibles	Décision observateurs
		Médiane	Notes 4-5 (%)	Notes 1-2 (%)	(%)	D'accord (%)			
I. Setting Up (Environnement de l'examen									
1	Présentation du médecin.	5	78,6	7,1	90,9		Delphi 1		
RP	*(Le médecin accueille la patiente (dit bonjour) et se présente de manière nominative.)*					*100*			
2	Information du déroulement de l'examen échographique.	4,5	78,6	7,1	90,9		Delphi 1		
RP	*(Le médecin explique qu'il va réaliser toute l'échographie et qu'il fera une synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.)*					*88,9*			
3	Présentation des objectifs de l'examen.	5	78,6	14,3	90,9		Delphi 1		
RP	*(Le médecin explique qu'il va vérifier que tout va bien et que la morphologie du bébé est habituelle.)*					*88,9*			
4	Information avant la fin de consultation des limites de l'examen.	3	38	31	88,9				validée
RP	*(Le médecin explique avant la fin de consultation que tout n'est pas visible lors de l'échographie du fait des conditions locales et de la présentation du fœtus.)*					*66,7*			
5	Signature du consentement à la réalisation de l'échographie.	2	15	54	100			supprimée D2	
	Environnement								
6	Salle calme.	4	84,6	0	100		Delphi 2		
RP	*(Présence d'un ou de deux accompagnants maximum, sans enfants, téléphone éteint ou mode vibreur durant l'annonce.)*					*75*			
II.Perception (de la patiente et des ses attentes)									
7	Contexte de la patiente (socio-culture et familial).	4	78,6	7,1	100		Delphi 1		
RP	*(Prise de connaissance de la patiente, de sa famille et de son métier avant de débuter l'examen échographique.)*					*88,9*			
8	Prise de connaissance du dossier médical.	5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens antérieurs avant de débuter l'examen échographique.)*					*100*			
9	Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen.	3	38,5	23	100				supprimée
RP	*(Le médecin demande si la patiente souhaite voir quelque chose de particulier à l'échographie.)*					*30*			
10	Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse).	3	38,5	23	100				validée
RP	*(Durant l'interrogatoire, si le médecin trouve la patiente anxieuse, il lui demande ce qui l'angoisse.)*					*100*			
11	Souhait de la patiente d'avoir des accompagnants durant l'examen.	3	46,2	15,4	80				validée
RP	*(Si la patiente a des accompagnants, le médecin s'informe du lien de parenté avec eux, limite le nombre à 2 maximum et refuse les enfants.)*					*60*			
I bis. Setting Up (Environnement de l'annonce)									
	Conditions de l'annonce								
12	Information non donnée au moment même de la découverte de l'anomalie.	4	54	23	77,8			Delphi 2	
RP	*(Ne pas informer la patiente tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie afin de pouvoir finir l'examen.)*					*80*			
13	Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce.	5	92,3		100		Delphi 2		
RP	*(Ensemble des items de l'examen de dépistage (ou diagnostic si échographiste référent) du rapport CNEOF réalisés.)*					*90*			
14	Anticipation de l'annonce.	4	75	0	66,7			Delphi 2	
RP	*(En cours d'examen, le médecin dit par exemple qu'il passe plus de temps sur un organe car il ne semble pas tout a fait d'aspect habituel et qu'il finit son examen et leur explique après.)*					*60*			
15	Réalisation de l'annonce dans un 2° temps.	4	54	7,7	66,7			Delphi 2	
RP	*(Ne pas annoncer en cours d'examen échographique, le faire dans un 2° temps quand l'examen est fini, avec la possibilité de leur montrer les images prises ou en direct avec la sonde.)*					*80*			
16	Sonde d'échographie posée.	4,5	75	8,3	90,9		Delphi 1		
RP	*(Sonde posée au moment de l'annonce du diagnostic final.)*					*100*			
17	Patiente rhabillée et assise.	4	63,6	18,2	100			Delphi 2	
RP	*(Le ventre de la patiente est essuyé et recouvert, la patiente est assise.)*					*88,9*			
18	Lumière allumée.	4	77	0%	100		Delphi 1		
RP	*(Lumière permettant un contact visuel.)*					*87,5*			
19	Contact visuel.	5	85,7	0	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.)*					*85,7*			

20	Annonce après la rédaction du compte-rendu.	2	7,7	76,9	88,9		supprimée D2		
21	Relecture du compte rendu avec la patiente.	4	58,3	25	100			Delphi 2	
RP	*(Après l'annonce et la rédaction du compte rendu : lecture du compte rendu avec le couple permettant une reprise de l'information.)*					*77,8*			
III. Invitation									
	Si la patiente pose une question sur la malformation:								
22	Réponse immédiate du médecin sans annonce formelle d l'anomalie et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen.	3,5	50	33,3	90			Delphi 2	
RP	*(Le médecin répond immédiatement à la patiente qu'il existe un doute à l'échographie, qu'il finit son examen et qu'il lui expliquera tout à la fin.)*					*70*			
	A la fin de l'examen:								
23	Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique.	4	76,9	à	100		Delphi 2		
RP	*(Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique et ce qu'il a trouvé.)*					*100*			
24	Le médecin demande comment il doit nommer le fœtus.	2	0	77	88,9		supprimée D2		
RP	*(Le médecin demande comment il doit nommer le fœtus à la fin de l'examen échographique et avant l'annonce du diagnostic final.)*					*22,2*			
IV. Knowledge (Information sur la malformation et la									
25	Information de la découverte d'une image inhabituelle.	5	92,9	7,1	100		Delphi 1		
26	Description simple des images échographiques.	5	100	0	100		Delphi 1		
27	Avec appui sur les images échographiques prises ou reprenant la sonde.	3	30	40	100				validée
RP	*(Le médecin remontre les images d'échographie (ou en direct avec la sonde) en décrivant ce qu'il a vu.)*					*80*			
28	Réalisation de schémas.	4	78,6	0	100		Dephi 1		
RP	*(Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité si utile pour l'explication.)*					*100*			
29	Modestie dans l'annonce.	5	71,4	0	90		Delphi 1		
RP	*(Le médecin dépisteur rappelle qu'il existe un doute sur une malformation qui devra être confirmée et que tout ne peut pas être vu.)*					*88,9*			
	Explications des étapes de prise en charge								
30	Echographie de diagnostic.	5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert si 1° contact avec un médecin dépisteur.)*					*100*			
31	Présentation au CPDPN.	5	92,9	0	100		Delphi 1		
RP	*(Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN en fonction de l'échographie de diagnostic.)*					*100*			
32	Réalisation d'autres examens complémentaires.	5	92,3	7,7	100		Delphi 1		
RP	*(Information sur la possibilité de proposition d'autres examens.)*					*87,5*			
33	Consultation avec des spécialistes.	5	85,7	7,1	100		Delphi 1		
RP	*(Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes de la malformation.)*					*100*			
34	Pronostic de la pathologie non abordé.	3,5	50	8	55,6			Delphi 2	
RP	*(Ne pas aborder le pronostic de la malformation si sévère lors d'une échographie de dépistage. Expliquer que le pronostic dépendra des examens ultérieurs.)*					*80*			
35	Eventualité d'une IMG et de soins d'accompagnement non abordée.	4	54,5	18,2	88,9			Delphi 2	
RP	*(Ne pas aborder le sujet de l'IMG et de soins d'accompagnementé en échographie de dépistage sauf malformations non discutable type anencéphalie.)*					*80*			
36	Information sur le délai de prise en charge.	5	84,6	0	100		Delphi 1		
RP	*(Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff CPDPN.)*					*71,4*			
	Forme de l'annonce								
37	Information claire et compréhensible.	5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Information simple, compréhensible et adaptée à la patiente.)*					*100*			
38	Termes médicaux non utilisés.	4	58,3	16,7	62,5			Delphi 2	
RP	*(Utiliser dez mots du lexique médical si nécessaire en les expliquant. Ne pas nommer la malformation en absence de certitude diagnostic.)*					*100*			
39	Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie.	4	75	0	88,9		Delphi 1		
RP	*(Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).)*					*83,3*			
40	Information organisée selon un plan adapté à la patiente.	4	71,4	0	85,7		Delphi 2		
RP	*(Information faite selon un plan, pas d'allers et retours, en prenant en compte la compréhension et les questions de la patiente.)*					*100*			
41	Contrôle de la bonne compréhension de la patiente.	5	100	0	100		Delphi 1		

RP	*(Le médecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.)*					*85,7*			
V. Emotions / Empathy (Temps laissé pour l'expression									
42	Reconnaissance des émotions de la patiente.	5	92,9	7,1	90		Delphi 1		
RP	*(Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.)*					*100*			
43	Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente.	4	53,8	15,4	75			Delphi 2	
RP	*(Le médecin dit par exemple :"Oui je comprends votre ...".)*					*100*			
44	Communication non verbale empathique.	4,5	85,7	7,1	90		Delphi 1		
RP	*(Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.)*					*100*			
45	Reconnaissance des mécanismes de défense.	4	71,4	7,1	80		Delphi 1		
RP	*(Le médecin reconnaît les mécanismes de défense de la patiente.)*					*75*			
46	Ne pas minimiser l'anomalie.	4	76,9	7,7	90		Delphi 1		
RP	*(Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple) et ne pas aggraver si pathologies bénignes.)*					*77,8*			
47	Remise au centre du désir de grossesse et de bébé.	3	23,1	30,8	66,7				supprimée
RP	*(Le médecin rappelle que bien que présence d'une malformation, il s'agit d'un bébé en dévenir.)*					*66,7*			
48	Temps de parole laissé à la patiente.	5	84,6	0	100		Delphi 1		
RP	*(Temps de parole laissé à la patiente et à son accompagnant (conjoint), tout en coupant court aux interventions inutiles des accompagnants.)*					*100*			
49	Intervalles de silence laissés volontairement.	4	58,3	8,3	100			Delphi 2	
RP	*(Intervalles silence pas trop longs, adaptés à la situation.)*					*100*			
VI. Strategy and Summary. (Résumé de la prise en									
50	Rappel du plan de prise en charge.	5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin résume les prochaines étapes.)*					*100*			
51	Rappel du délai avant la prochaine étape.	5	85,7	7,1	88,9		Delphi 1		
RP	*(Le médecin donne à la patiente une idée du délai (dans les 24- 48h) avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).)*					*100*			
52	Vérification de la compréhension de la patiente.	4,5	85,7	7,1	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin demande à la patiente si elle a bien compris et vérifie sa compréhension.)*					*100*			
53	Vérification de l'absence de nouvelles questions.	4,5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.)*					*100*			
54	Information que le médecin reste à disposition de la patiente.	5	100	0	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter sur tel numéro de téléphone ou tel mail et qu'il peut la recevoir pour un 2° rdv si elle le souhaite.)*					*100*			
55	Information du médecin à la patiente qu'il va contacter son médecin suivant la grossesse pour l'informer.	5	92,9	0	100		Delphi 1		
RP	*(Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suivi.)*					*66,7*			
56	Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN.	5	91,7	0	100		Delphi 2		
	(Organisation le jour même des RDV et prise de contact avec le CPDPN.)					*90*			
	RP. = Réalisation Parfaite; D = Delphi								

<u>Tableau 4 :</u> Notes moyennes obtenues pour les 30 simulations en fonction du scénario et des deux évaluateurs pour chacun des 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion ») avec calcul du coefficient de corrélation intra-class entre les évaluateurs.

GUIDE 1	Scénario 1 (S1) /180 (écart-type)	Scénario 2 (S2) /180 (écart-type)	Moyenne /180 (écart-type)	p entre S1 et S2
Evaluateur 1	130,2 (16,5)	133,6 (16,4)	131,9 (2,4)	0,6
Evaluateur 2	127,7 (20,8)	134,9 (18)	131,3 (5,1)	0,3
Coefficient de corrélation intra-class (95% CI)	0,91 (0,77-0,97)	0,88 (0,70-0,96)		
Note moyenne /100	71,6	74,6	73,1	

GUIDE 2	Scénario 1 (S1) /235 (écart-type)	Scénario 2 (S2) /235 (écart-type)	Moyenne /235 (écart-type)	p entre S1 et S2
Evaluateur 1	167,1 (19,4)	172,6 (22,3)	169,9 (3,9)	0,5
Evaluateur 2	165,4 (24)	171,1 (23,7)	168,3 (4,1)	0,5
Coefficient de corrélation intra-class (95% CI)	0,94 (0,85-0,98)	0,98 (0,93-0,99)		
Note moyenne /100	70,7	73,1	72	

GUIDE 3	Scénario 1 (S1) /255 (écart-type)	Scénario 2 (S2) /255 (écart-type)	Moyenne /255 (écart-type)	p entre S1 et S2
Evaluateur 1	177,9 (19,4)	181,5 (22)	179,7 (2,5)	0,6
Evaluateur 2	176,3 (24,5)	180,9 (25,9)	178,6 (3,3)	0,6
Coefficient de corrélation intra-class (95% CI)	0,93 (0,82-0,98)	0,97 (0,93-0,99)		
Note moyenne /100	69,5	71,1	70,3	

<u>Tableau 5 :</u> Résultats des performances (moyenne sur 100 et écart-type) des internes, dépisteurs et échographistes référents pour les 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion »).

GUIDE 1			
	Internes	**Dépisteurs**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	67,7 (4,2)	68,1 (0,7)	0,9
	Internes	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	67,7 (4,2)	83,6 (1,4)	0,09
	Dépisteurs	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	68,1 (0,7)	83,6 (1,4)	0,02

GUIDE 2			
	Internes	**Dépisteurs**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	65,7 (2,9)	68,2 (0,4)	0,4
	Internes	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	65,7 (2,9)	82 (1,8)	0,03
	Dépisteurs	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	68,2 (0,4)	82 (1,8)	0,046

GUIDE 3			
	Internes	**Dépisteurs**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	63,1 (0,6)	68 (0,07)	0,4
	Internes	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	63,1 (0,6)	80,3 (2)	0,04
	Dépisteurs	**Référents**	**p**
note moyenne /100 (écart-type)	68,2 (0,4)	80,3 (2)	0,04

<u>Tableau 6 :</u> Détails des performances obtenues dans les différentes sections du SPIKES des internes, dépisteurs et échographistes référents pour les 3 guides (« 1 Élevé », « 2 Bas » et « 3 Discussion »).

GUIDE 1			
Note moyenne /100	**Internes**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	55,4 (12,1)	73,9 (6,4)	0.0002
Perception (écart-type)	69 (18,3)	85,5 (14,7)	0.003
Invitation (écart-type)	65 (35,5)	74 (29,8)	0,4
Knowledge (écart-type)	77,8 (6,1)	88,6 (5,8)	1,2
Emotion (écart-type)	77,6 (12,3)	84,8 (14,2)	0.09
Strategy (écart-type)	45 (10,9)	86,4 (9,7)	1.29
Note moyenne /100	**Dépisteurs**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	59,4 (13,3)	73,9 (6,4)	0.003
Perception (écart-type)	80,5 (19)	85,5 (14,7)	0.3
Invitation (écart-type)	56 (35,3)	74 (29,8)	0,09
Knowledge (écart-type)	76,3 (10,5)	88,6 (5,8)	7,4
Emotion (écart-type)	72,6 (19,7)	84,8 (14,2)	0.03
Strategy (écart-type)	57 (15,2)	86,4 (9,7)	2.45

GUIDE 2			
Note moyenne /100	**Internes**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	54,7 (10,2)	71,4 (9,8)	0.0003
Perception (écart-type)	69 (18,3)	85,5 (14,7)	0.003
Invitation (écart-type)	74 (26,3)	73 (28,3)	0,9
Knowledge (écart-type)	78,2 (7,2)	88,4 (5,8)	1,07
Emotion (écart-type)	74,6 (15)	81,7 (15,8)	0,2
Strategy (écart-type)	45 (10,9)	86,4 (9,7)	1.29
Note moyenne /100	**Dépisteurs**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	59,2 (8,3)	71,4 (9,8)	0.009
Perception (écart-type)	80,5 (19)	85,5 (14,7)	0.3
Invitation (écart-type)	64 (27,4)	73 (28,3)	0.3
Knowledge (écart-type)	78,8 (8,1)	88,4 (5,8)	8,9
Emotion (écart-type)	70,7 (21,3)	81,7 (15,8)	0,07
Strategy (écart-type)	57 (15,2)	86,4 (9,7)	2.45

GUIDE 3			
Note moyenne /100	**Internes**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	52,2 (9,5)	69 (13,8)	8,1
Perception (écart-type)	67 (15)	80,5 (12)	0.003
Invitation (écart-type)	74 (26,3)	73 (28,3)	0,9
Knowledge (écart-type)	77,4 (6,3)	87,3 (6,1)	1,3
Emotion (écart-type)	74,6 (15)	81,7 (15,8)	0,2
Strategy (écart-type)	45 (10,9)	86,4 (9,7)	1.29
Note moyenne /100	**Dépisteurs**	**Référents**	p
Setting Up (écart type)	56,6 (11,4)	69 (13,8)	0.004
Perception (écart-type)	75,3 (14,8)	80,5 (12)	0,2
Invitation (écart-type)	64 (27,4)	73 (28,3)	0.3
Knowledge (écart-type)	77,8 (7,3)	87,3 (6,1)	7,7
Emotion (écart-type)	70,7 (21,3)	81,7 (15,8)	0,07
Strategy (écart-type)	57 (15,2)	86,4 (9,7)	2.45

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES.

Annexe 1 : Guide à l'annonce de mauvaise nouvelle selon l'acronyme SPIKES et EPICES.

(page 54)

Annexe 2: Breaking bad news due to fetal abnormalities during prenatal ultrasound examination: Does simulation training can be done?

Mousty E, Portes M, Grosjean F, Lamouroux A, Faure JM, Fuchs F, Letouzey V

Oral Communication 10.06 ISUOG 2019. **(page 55)**

Annexe 3 : Questionnaire envoyé aux experts lors du 1° tour de la méthode DELPHI.

(page 56)

Annexe 4 : Questionnaire envoyé aux experts lors du 2° tour de la méthode DELPHI.

(pages 57-58)

Annexe 5 : Guide « 1 Élevés » obtenu suite à la méthode DELPHI avec les critères de consensus élevés. (pages 59-61)

Annexe 6 : Guide « 2 Bas » obtenu suite à la méthode DELPHI avec les critères de consensus faibles. (pages 62-64)

Annexe 7 : Guide « 3 Discussion » obtenu suite à la méthode DELPHI avec les critères de consensus faibles et les propositions arbitrées par les évaluateurs. (pages 65-68)

Annexe 1 : Guide à l'annonce de mauvaise nouvelle selon l'acronyme SPIKES et EPICES.

SPIKES - The Six-Step Protocol for Delivering Bad News *(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. 2000;5(4):302-11***).**

STEP 1: SETTING UP the Interview
STEP 2: Assessing the Patient's **PERCEPTION**
STEP 3: Obtaining the Patient's **INVITATION**
STEP 4: Giving **KNOWLEDGE** and Information to the Patient
STEP 5: Addressing the Patient's **EMOTIONS** with **EMPATHIC** responses
STEP 6: STRATEGYand **SUMMARY**

Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage (Fabienne Teike Lüthi, Boris Cantin, Rev Med Suisse 2011; volume 7. 85-87).

E: Environnement
P: Perception du patient
I: Invitation
C: Connaissances
E: Empathie
S: Stratégie et Synthèse

<u>Annexe 2:</u> Breaking bad news due to fetal abnormalities during prenatal ultrasound examination: Does simulation training can be done?

Mousty E, Portes M, Grosjean F, Lamouroux A, Faure JM, Fuchs F, Letouzey V

Oral Communication 10.06 ISUOG 2019.

Breaking bad news due to fetal abnormalities during prenatal ultrasound examination: Does simulation training can be done?

Mousty E, Portes M, Grosjean F, Lamouroux A, Faure JM, Fuchs F, Letouzey V

ABSTRACT

Breaking bad news (BBN) to a pregnant woman with fetal abnormalities on ultrasound (US) examination is a growing challenge. The way patients receive and deal with BBN is directly influenced by how the news is communicated. Physicians receive little or no training in BBN. Simulation training and SPIKES protocol are tools for teaching it.

The objective of our study was to create and evaluate simulation scenarii of BBN for fetal abnormalities discovered during US examination. We also evaluate the usefulness of using SPIKE protocol in this situation

In Simulation laboratory, we associated US simulator (US Mentor, Symbionix®) with simulated patient (SP) portraying the mother. We created 2 scenarii of BBN for fetal abnormalities discovered (hydrocephalus and cleft lip). Scenarii objectives was to perform US examination, diagnose fetal abnormalities and break it to SP. Thanks to video recording, two investigators fulfilled checklist derived from SPIKES protocol. After simulation, SP rated another checklist derived from SPIKES. We included resident, physician and fetal medicine specialists (FMS). After simulation, each of them fulfilled questionnaires about their proper feeling during fetal US and breaking BN as well and the usefulness of this type of simulation.

We included 9 physicians (3 residents, 4 physicians and 2 FMS). 18 scenarii had be completed. 75 % of physician thought simulation was like real situation of BBN during US examination. Majority of participant (89%) found that this type of simulation training could help them to increase their ability to announce bad news and that it can be used to teach resident (89%) but although physician (100%). For investigators, FMS had better SPIKES checklist than physician (p=0,004).

Simulation training in BBN on US examination can be done combining US simulator and SP and can help increase knowledge and ability about BBN. SPIKES protocol can be useful but a validated checklist should be created for this type of BBN.

<u>Annexe 3 :</u> Questionnaire envoyé aux experts lors du 1° tour de la méthode DELPHI.

Item n°	Intitulé des items	Validité	Clarté	Commentaires	Réalisation parfaite	D'accord / Pas d'accord	Commentaires
I	Situation						
1	Présentation du médecin				Le médecin dit "Bonjour et se présente.		
2	Présentation des objectifs de l'examen				Vérifier l'absence de signes anormaux.		
3	Présentation des limites de l'examen				Tout n'est pas visible lors de l'échographie, existence de faux positifs.		
4	Information du déroulement de l'examen: examen échographique puis explications données à la fin de l'examen				Réalisation de l'échographie, et synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen		
5	Signature du consentement à la réalisation de l'échographie						
	Environnement						
6	Salle calme (téléphone éteint ou mode vibreur)						
	Conditions de l'annonce						
7	Anticipation de l'annonce				Par exemple avec une phrase disant que tel tel organe est difficile à voir.		
8	Information non donnée au moment-même de la découverte de l'anomalie				Ne pas informer tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie.		
9	Réalisation de l'annonce dans un 2° temps				Ne pas annoncer lors de l'examen échographique.		
10	Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce				Ensemble des items de l'examen de dépistage du rapport CNEOF réalisés.		
11	Sonde d'échographie posée						
12	Patiente rhabillée				Ventre de la patiente essuyé et recouvert.		
13	Patiente assise						
14	Lumière allumée						
15	Contact visuel				Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.		
16	Après la rédaction du compte-rendu						
Autres:							
II	Perception						
17	Contexte de la patiente (socio-culture et familial)				Prise de connaissance de sa famille et de son métier.		
18	Prise de connaissance du dossier médical						
19	Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen				Le médecin pose une question sur les demandes de la patiente pour cet examen.		
20	Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse)						
21	Souhait d'être accompagnée				Le médecin s'informe si la patiente souhaite être accompagnée et par qui.		
Autres:							
III	Invitation						
	Si la patiente pose une question sur la malformation:						
22	Réponse immédiate du médecin sans annonce de l'anomalie				Le médecin répond à la patiente si elle pose une question mais n'aborde pas l'anomalie (ex: Le médecin dit que cet organe est difficile à voir.		
23	Réponse immédiate et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen				Le médecin rappelle que tout sera expliqué à la fin de l'examen sans donner d'information immédiate sur l'anomalie.		
	A la fin de l'examen:						
24	Demande du médecin s'il peut expliquer les résultats de l'échographie				Le médecin demande à la patiente s'il peut expliquer les résultats de l'examen.		
25	Le médecin demander comment il doit nommer le fœtus				Le médecin demande s'il doit utiliser le mot fœtus ou bébé.		
Autres:							
IV	Annonce						
26	Information de la découverte d'une image inhabituelle						
27	Description simple des images échographiques						
28	Avec appui sur les images échographiques				Le médecin remontre les images d'échographie en décrivant ce qu'il a vu.		
29	Réalisation de schémas				Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité.		
30	Modestie dans l'annonce				Le médecin rappelle que tout ne peut pas être vu.		
	Explications des étapes de prise en charge						
31	Echographie de diagnostic				Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert.		
32	Présentation au CPDPN				Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN.		
33	Réalisation d'autres examens complémentaires				Information sur la possibilité de réaliser d'autres examens sans entrer dans le détail de ces examens.		
34	Consultation avec des spécialistes				Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes.		
35	Pronostic de la pathologie non abordé				Ne pas aborder le pronostic de l'anomalie lors d'une échographie de dépistage.		
36	Eventualité d'une IMG non abordée				Ne pas aborder le sujet de l'IMG.		
37	Information sur le délai de prise en charge				Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff.		
	Forme de l'annonce						
38	Information claire et compréhensible				Information simple et compréhensible par une patiente.		
39	Termes médicaux non utilisés				Ne pas utiliser de mots du lexique médical notamment ne pas nommer la malformation.		
40	Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie				Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).		
41	Information organisée				Information faite selon un plan / pas d'allers et retours.		
42	Contrôle de la bonne compréhension de la patiente				Le medecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.		
Autres:							
V	Emotions / Empathie						
43	Reconnaissance des émotions de la patiente				Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.		
44	Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente				Le médecin dit par exemple (Oui je comprends votre …".		
45	Communication non verbale empathique				Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.		
46	Reconnaissance des mécanismes de défense				Le médecin reconnait les mécanismes de défense et met en place des stratégies pour les lever.		
47	Ne pas minimiser l'anomalie				Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple).		
48	Remise au centre du désir de grossesse et de bébé						
49	Temps de parole laissé à la patiente						
50	Intervalles de silence laissés volontairement						
Autres:							
VI	Stratégie / Résumé						
51	Rappel du plan de prise en charge				Le médecin résume les prochaines étapes.		
52	Rappel du délai avant la prochaine étape				Le médecin donne à la patiente une idée du délai avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).		
53	Vérification de la compréhension de la patiente				Le médecin demande à la patiente si elle a compris.		
54	Vérifications de l'absence de nouvelles questions				Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.		
55	Information que le médecin reste à disposition de la patiente				Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter.		
56	Information du médecin à la patiente qu'il contacter son médecin la suivant pendant la grossesse pour l'informer				Le médecin informe la patiente qu'il va informer le médecin qui suit sa grossesse.		
Autres:							

<u>Annexe 4 :</u> Questionnaire envoyé aux experts lors du 2° tour de la méthode DELPHI.

Item n°	Intitulé des items	Validation item si médiane > 4 et 70% de réponses 4-5	Mediane	% réponses 4-5	Validité *1:Très inutile 2:Inutile 3:Neutre 4:Indispensable 5:Très Indispensable*	Clarté *Oui / Non*	Commentaires	Réalisation parfaite	Validé	D'accord / Pas d'accord *Oui / Non*	Commentaires
I	Setting Up (Environnement de l'examen echographique)										
1	Présentation du médecin	oui	5	92				Le médecin accueille la patiente (dit bonjour) et se présente de manière nominative.			
2	Information du déroulement de l'examen échographique	oui	4,5	78				Le médecin explique qu'il va réaliser toute l'échographie et qu'il fera une synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.	Oui		
3	Présentation des objectifs de l'examen	oui	5	78				Le médecin explique qu'il va vérifier que tout va bien et que la morphologie du bébé est habituelle.			
4	Information avant la fin de consultation des limites de l'examen							Le médecin explique avant la fin de consultation que tout n'est pas visible lors de l'échographie du fait des conditions locales et de la présentation du fœtus.			
5	Signature du consentement à la réalisation de l'échographie	non	3	35							
	Environnement										
6	Salle calme							Présence d'un ou de deux accompagnants maximum, sans enfants, téléphone éteint ou mode vibreur durant l'annonce.			
Autres :											
II	Perception (de la patiente et des ses attentes)										
17	Contexte de la patiente (socio-culture et familial)	oui	4	78%				Prise de connaissance de la patiente, de sa famille et de son métier avant de débuter l'examen échographique.			
18	Prise de connaissance du dossier médical	oui	5	100%				Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens antérieurs avant de débuter l'examen échographique.			
19	Prise de connaissance des attentes et des souhaits de la patiente pour l'examen	non	3,5	50%				Le médecin demande si la patiente souhaite voir quelque chose de particulier à l'échographie.			
20	Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse)	non	4	57%				Durant l'interrogatoire, si le médecin trouve la patiente anxieuse, il lui demande ce qui l'angoisse.			
21	Souhait de la patiente d'avoir des accompagnants durant l'examen.							SI la patiente a des accompagnants, le médecin s'informe du lien de parenté avec eux, limite le nombre à 2 maximum et refuse les enfants.			
Autres :											
I bis	Setting Up (Environnement de l'annonce)										
	Conditions de l'annonce										
7	Information non donnée au moment même de la découverte de l'anomalie	non	4,5	64				Ne pas informer la patiente tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie afin de pouvoir finir l'examen.			
8	Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce	non	4	64				Ensemble des items de l'examen de dépistage (ou diagnostic si échographiste référent) du rapport CNEOF réalisés.			
9	Anticipation de l'annonce	non	4	69				En cours d'examen, le médecin dit par exemple qu'il passe plus de temps sur un organe car il ne semble pas tout a fait d'aspect habituel et qu'il finit son examen et leur explique après.			
10	Réalisation de l'annonce dans un 2° temps	non	3	42				Ne pas annoncer en cours d''examen échographique, le faire dans un 2° temps quand l'examen est fini, avec la possibilité de leur montrer les images prises ou en direct avec la sonde.			
11	Sonde d'échographie posée	oui	4,5	75%				Sonde posée au moment de l'annonce du diagnostic final.			
12	Patiente rhabillée et assise							Le ventre de la patiente est essuyé et recouvert, la patiente est assise.			
13	Lumière allumée	non	4	58%				Lumière permettant un contact visuel.			
14	Contact visuel	oui	5	85%				Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.	Oui		
15	Annonce après la rédaction du compte-rendu	non	2	57%							
16	Relecture du compte rendu avec la patiente							Après l'annonce et la rédaction du compte rendu : lecture du compte rendu avec le couple permettant une reprise de l'information.			
Autres :											
III	Invitation										
	Si la patiente pose une question sur la malformation:										
22	Réponse immédiate du médecin sans annonce formelle de l'anomalie et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen							Le médecin répond immédiatement à la patiente qu'il existe un doute à l'échographie, qu'il finit son examen et qu'il lui expliquera tout à la fin.			
	A la fin de l'examen:										
23	Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique							Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique et ce qu'il a trouvé.			
24	Le médecin demande comment il doit nommer le fœtus	non	2	64%				Le médecin demande comment il doit nommer le fœtus à la fin de l'examen échographique et avant l'annonce du diagnostic final.			
Autres :											
IV	Knowledge (Information sur la malformation et la prise en charge),										
25	Information de la découverte d'une image inhabituelle	oui	5	92							
26	Description simple des images échographiques	oui	5	100							
27	Avec appui sur les images échographiques prises ou reprenant la sonde .							Le médecin remontre les images d'échographie (ou en direct avec la sonde) en décrivant ce qu'il a vu.			
28	Réalisation de schémas	oui	4	78%				Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité si utile pour l'explication .			
29	Modestie dans l'annonce	oui	5	71%				Le médecin dépisteur rappelle qu'il existe un doute sur une malformation qui devra être confirmée et que tout ne peut pas être vu.			

	Explications des étapes de prise en charge										
30	Echographie de diagnostic	oui	5	100%				Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert si 1° contact avec un médecin dépisteur.			
31	Présentation au CPDPN	oui	5	92,00%				Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN en fonction de l'échographie de diagnostic .			
32	Réalisation d'autres examens complémentaires	oui	5	92,00%				Information sur la possibilité de proposition d'autres examens.			
33	Consultation avec des spécialistes	oui	5	85,00%				Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes de la malformation .			
34	Pronostic de la pathologie non abordé	non	4	50%				Ne pas aborder le pronostic de la malformation si sévère lors d'une échographie de dépistage. Expliquer que le pronostic dépendra des examens ultérieurs.			
35	Eventualité d'une IMG et de soins d'accompagnement non abordée							Ne pas aborder le sujet de l'IMG et de soins d'accompagnementé en échographie de dépistage sauf malformations non discutable type anencéphalie.			
36	Information sur le délai de prise en charge	oui	5	78,00%				Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff CPDPN.	oui		
	Forme de l'annonce										
37	Information claire et compréhensible	oui	5	100%				Information simple, compréhensible et adaptée à la patiente.	oui		
38	Termes médicaux non utilisés	non	3	46,00%				Utiliser dez mots du lexique médical si nécessaire en les expliquant Ne pas nommer la malformation en absence de certitude diagnostic.			
39	Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie	oui	4	75%				Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).	oui		
40	Information organisée selon un plan adapté à la patiente.							Information faite selon un plan, pas d'allers et retours, en prenant en compte la compréhension et les questions de la patiente .			
41	Contrôle de la bonne compréhension de la patiente	oui	5	100%				Le médecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.	oui		
Autres:											
V	Emotions / Empathy (Temps laissé pour l'expression des émotions et de l'empathie										
42	Reconnaissance des émotions de la patiente	oui	5	92,00%				Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.	oui		
43	Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente	non	4	64,00%				Le médecin dit par exemple :"Oui je comprends votre …".	oui		
44	Communication non verbale empathique	oui	4,5	85,00%				Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.	oui		
45	Reconnaissance des mécanismes de défense	oui	4	71,00%				Le médecin reconnaît les mécanismes de défense de la patiente.	oui		
46	Ne pas minimiser l'anomalie	oui	4	76,00%				Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple) et ne pas aggraver si pathologies bénignes.	oui		
47	Remise au centre du désir de grossesse et de bébé	non	3	42,00%				Le médecin rappelle que bien que présence d'une malformation, il s'agit d'un bébé en dévenir.			
48	Temps de parole laissé à la patiente	oui	5	84,00%				Temps de parole laissé à la patiente et à son accompagnant (conjoint), tout en coupant court aux interventions inutiles des accompagnants .	oui		
49	Intervalles de silence laissés volontairement	oui	4	57,00%				Intervalles silence pas trop longs, adaptés à la situation.			
Autres:											
VI	Strategy and Summary. (Résumé de la prise en charge et des prochaines étapes										
50	Rappel du plan de prise en charge	oui	5	100%				Le médecin résume les prochaines étapes.	oui		
51	Rappel du délai avant la prochaine étape	oui	5	85,00%				Le médecin donne à la patiente une idée du délai (dans les 24- 48h) avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique) .			
52	Vérification de la compréhension de la patiente	oui	4,5	85,00%				Le médecin demande à la patiente si elle a bien compris et vérifie sa compréhension .			
53	Vérification de l'absence de nouvelles questions	oui	4,5	100%				Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.	oui		
54	Information que le médecin reste à disposition de la patiente	oui	5	100%				Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter sur tel numéro de téléphone ou tel mail et qu'il peut la recevoir pour un 2° rdv si elle le souhaite.			
55	Information du médecin à la patiente qu'il va contacter son médecin suivant la grossesse pour l'informer	oui	5	92,00%				Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suivi.			
56	Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN							Organisation le jour même des RDV et prise de contact avec le CPDPN.			
Autres:											

<u>Annexe 5 :</u> Guide « 1 Élevé » obtenu suite à la méthode DELPHI par les critères de consensus élevés.

	Propositions *(Réalisation Parfaite)*	**Echelle de Likert 1: Pas du tout fait à 5: Très bien fait**
I. Setting Up (Environnement de l'examen échographique)		
1	**Présentation du médecin.**	
RP	*(Le médecin accueille la patiente (dit bonjour) et se présente de manière nominative.)*	
2	**Information du déroulement de l'examen échographique.**	
RP	*(Le médecin explique qu'il va réaliser toute l'échographie et qu'il fera une synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.)*	
3	**Présentation des objectifs de l'examen.**	
RP	*(Le médecin explique qu'il va vérifier que tout va bien et que la morphologie du bébé est habituelle.)*	
	Environnement	
4	**Salle calme.**	
RP	*(Présence d'un ou de deux accompagnants maximum, sans enfants, téléphone éteint ou mode vibreur durant l'annonce.)*	
II.Perception (de la patiente et des ses attentes)		
5	**Contexte de la patiente (socio-culture et familial).**	
RP	*(Prise de connaissance de la patiente, de sa famille et de son métier avant de débuter l'examen échographique.)*	
6	**Prise de connaissance du dossier médical.**	
RP	*(Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens antérieurs avant de débuter l'examen échographique.)*	
I bis. Setting Up (Environnement de l'annonce)		
	Conditions de l'annonce	
7	**Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce.**	
RP	*(Ensemble des items de l'examen de dépistage (ou diagnostic si échographiste référent) du rapport CNEOF réalisés.)*	
8	**Sonde d'échographie posée.**	
RP	*(Sonde posée au moment de l'annonce du diagnostic final.)*	
9	**Lumière allumée.**	
RP	*(Lumière permettant un contact visuel.)*	
10	**Contact visuel.**	
RP	*(Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.)*	
III. Invitation		
	A la fin de l'examen:	
11	**Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique.**	
RP	*(Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique et ce qu'il a trouvé.)*	
IV. Knowledge (Information sur la malformation et la prise en charge)		
12	**Information de la découverte d'une image inhabituelle.**	
13	**Description simple des images échographiques.**	

14	**Réalisation de schémas.**	
RP	*(Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité si utile pour l'explication.)*	
15	**Modestie dans l'annonce.**	
RP	*(Le médecin dépisteur rappelle qu'il existe un doute sur une malformation qui devra être confirmée et que tout ne peut pas être vu.)*	
	Explications des étapes de prise en charge	
16	**Echographie de diagnostic.**	
RP	*(Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert si 1° contact avec un médecin dépisteur.)*	
17	**Présentation au CPDPN.**	
RP	*(Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN en fonction de l'échographie de diagnostic.)*	
18	**Réalisation d'autres examens complémentaires.**	
RP	*(Information sur la possibilité de proposition d'autres examens.)*	
19	**Consultation avec des spécialistes.**	
RP	*(Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes de la malformation.)*	
20	**Information sur le délai de prise en charge.**	
RP	*(Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff CPDPN.)*	
	Forme de l'annonce	
21	**Information claire et compréhensible.**	
RP	*(Information simple, compréhensible et adaptée à la patiente.)*	
22	**Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie.**	
RP	*(Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).)*	
23	**Information organisée selon un plan adapté à la patiente.**	
RP	*(Information faite selon un plan, pas d'allers et retours, en prenant en compte la compréhension et les questions de la patiente.)*	
24	**Contrôle de la bonne compréhension de la patiente.**	
RP	*(Le médecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.)*	
V. Emotions / Empathy (Temps laissé pour l'expression des émotions et de l'empathie		
25	**Reconnaissance des émotions de la patiente.**	
RP	*(Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.)*	
26	**Communication non verbale empathique.**	
RP	*(Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.)*	
27	**Reconnaissance des mécanismes de défense.**	
RP	*(Le médecin reconnaît les mécanismes de défense de la patiente.)*	
28	**Ne pas minimiser l'anomalie.**	
RP	*(Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple) et ne pas aggraver si pathologies bénignes.)*	
29	**Temps de parole laissé à la patiente.**	
RP	*(Temps de parole laissé à la patiente et à son accompagnant (conjoint), tout en coupant court aux interventions inutiles des accompagnants.)*	

VI. Strategy and Summary. (Résumé de la prise en charge et des prochaines étapes		
30	**Rappel du plan de prise en charge.**	
RP	*(Le médecin résume les prochaines étapes.)*	
31	**Rappel du délai avant la prochaine étape.**	
RP	*(Le médecin donne à la patiente une idée du délai (dans les 24- 48h) avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).)*	
32	**Vérification de la compréhension de la patiente.**	
RP	*(Le médecin demande à la patiente si elle a bien compris et vérifie sa compréhension.)*	
33	**Vérification de l'absence de nouvelles questions.**	
RP	*(Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.)*	
34	**Information que le médecin reste à disposition de la patiente.**	
RP	*(Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter sur tel numéro de téléphone ou tel mail et qu'il peut la recevoir pour un 2° rdv si elle le souhaite.)*	
35	**Information du médecin à la patiente qu'il va contacter son médecin suivant la grossesse pour l'informer.**	
RP	*(Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suivi.)*	
36	**Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN.**	
RP	*(Organisation le jour même des RDV et prise de contact avec le CPDPN.)*	
	RP = Réalisation Parfaite	

<u>Annexe 6 :</u> Guide 2 obtenu par les critères de consensus élevés et faibles.

	Propositions *(Réalisation Parfaite)*	Echelle de Likert 1: Pas du tout fait à 5: Très bien fait
I. Setting Up (Environnement de l'examen échographique)		
1	**Présentation du médecin.**	
RP	*(Le médecin accueille la patiente (dit bonjour) et se présente de manière nominative.)*	
2	**Information du déroulement de l'examen échographique.**	
RP	*(Le médecin explique qu'il va réaliser toute l'échographie et qu'il fera une synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.)*	
3	**Présentation des objectifs de l'examen.**	
RP	*(Le médecin explique qu'il va vérifier que tout va bien et que la morphologie du bébé est habituelle.)*	
	Environnement	
4	**Salle calme.**	
	(Présence d'un ou de deux accompagnants maximum, sans enfants, téléphone éteint ou mode vibreur durant l'annonce.)	
II.Perception (de la patiente et des ses attentes)		
5	**Contexte de la patiente (socio-culture et familial).**	
RP	*(Prise de connaissance de la patiente, de sa famille et de son métier avant de débuter l'examen échographique.)*	
6	**Prise de connaissance du dossier médical.**	
RP	*(Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens antérieurs avant de débuter l'examen échographique.)*	
I bis. Setting Up (Environnement de l'annonce)		
	Conditions de l'annonce	
7	**Information non donnée au moment même de la découverte de l'anomalie.**	
RP	*(Ne pas informer la patiente tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie afin de pouvoir finir l'examen.)*	
8	**Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce.**	
RP	*(Ensemble des items de l'examen de dépistage (ou diagnostic si échographiste référent) du rapport CNEOF réalisés.)*	
9	**Anticipation de l'annonce.**	
RP	*(En cours d'examen, le médecin dit par exemple qu'il passe plus de temps sur un organe car il ne semble pas tout a fait d'aspect habituel et qu'il finit son examen et leur explique après.)*	
10	**Réalisation de l'annonce dans un 2° temps.**	
RP	*(Ne pas annoncer en cours d'examen échographique, le faire dans un 2° temps quand l'examen est fini, avec la possibilité de leur montrer les images prises ou en direct avec la sonde.)*	
11	**Sonde d'échographie posée.**	
RP	*(Sonde posée au moment de l'annonce du diagnostic final.)*	
12	**Patiente rhabillée et assise.**	
RP	*(Le ventre de la patiente est essuyé et recouvert, la patiente est assise.)*	
13	**Lumière allumée.**	
RP	*(Lumière permettant un contact visuel.)*	
14	**Contact visuel.**	
RP	*(Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.)*	
15	**Relecture du compte rendu avec la patiente.**	

RP	*(Après l'annonce et la rédaction du compte rendu : lecture du compte rendu avec le couple permettant une reprise de l'information.)*	
III. Invitation		
	Si la patiente pose une question sur la malformation:	
16	**Réponse immédiate du médecin sans annonce formelle de l'anomalie et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen.**	
RP	*(Le médecin répond immédiatement à la patiente qu'il existe un doute à l'échographie, qu'il finit son examen et qu'il lui expliquera tout à la fin.)*	
	A la fin de l'examen:	
17	**Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique.**	
RP	*(Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique et ce qu'il a trouvé.)*	
IV. Knowledge (Information sur la malformation et la prise en charge)		
18	**Information de la découverte d'une image inhabituelle.**	
19	**Description simple des images échographiques.**	
20	**Réalisation de schémas.**	
RP	*(Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité si utile pour l'explication.)*	
21	**Modestie dans l'annonce.**	
RP	*(Le médecin dépisteur rappelle qu'il existe un doute sur une malformation qui devra être confirmée et que tout ne peut pas être vu.)*	
	Explications des étapes de prise en charge	
22	**Echographie de diagnostic.**	
RP	*(Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert si 1° contact avec un médecin dépisteur.)*	
23	**Présentation au CPDPN.**	
RP	*(Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN en fonction de l'échographie de diagnostic.)*	
24	**Réalisation d'autres examens complémentaires.**	
RP	*(Information sur la possibilité de proposition d'autres examens.)*	
25	**Consultation avec des spécialistes.**	
RP	*(Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes de la malformation.)*	
26	**Pronostic de la pathologie non abordé.**	
RP	*(Ne pas aborder le pronostic de la malformation si sévère lors d'une échographie de dépistage. Expliquer que le pronostic dépendra des examens ultérieurs.)*	
27	**Eventualité d'une IMG et de soins d'accompagnement non abordée.**	
RP	*(Ne pas aborder le sujet de l'IMG et de soins d'accompagnementé en échographie de dépistage sauf malformations non discutable type anencéphalie.)*	
28	**Information sur le délai de prise en charge.**	
RP	*(Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff CPDPN.)*	
	Forme de l'annonce	
29	**Information claire et compréhensible.**	
RP	*(Information simple, compréhensible et adaptée à la patiente.)*	
30	**Termes médicaux non utilisés.**	

RP	*(Utiliser dez mots du lexique médical si nécessaire en les expliquant. Ne pas nommer la malformation en absence de certitude diagnostic.)*	
31	**Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie.**	
RP	*(Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).)*	
32	**Information organisée selon un plan adapté à la patiente.**	
RP	*(Information faite selon un plan, pas d'allers et retours, en prenant en compte la compréhension et les questions de la patiente.)*	
33	**Contrôle de la bonne compréhension de la patiente.**	
RP	*(Le médecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.)*	
V. Emotions / Empathy (Temps laissé pour l'expression des émotions et de l'empathie		
34	**Reconnaissance des émotions de la patiente.**	
RP	*(Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.)*	
35	**Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente.**	
RP	*(Le médecin dit par exemple :"Oui je comprends votre …".)*	
36	**Communication non verbale empathique.**	
RP	*(Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.)*	
37	**Reconnaissance des mécanismes de défense.**	
RP	*(Le médecin reconnaît les mécanismes de défense de la patiente.)*	
38	**Ne pas minimiser l'anomalie.**	
RP	*(Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple) et ne pas aggraver si pathologies bénignes.)*	
39	**Temps de parole laissé à la patiente.**	
RP	*(Temps de parole laissé à la patiente et à son accompagnant (conjoint), tout en coupant court aux interventions inutiles des accompagnants.)*	
40	**Intervalles de silence laissés volontairement.**	
RP	*(Intervalles silence pas trop longs, adaptés à la situation.)*	
VI. Strategy and Summary. (Résumé de la prise en charge et des prochaines étapes		
41	**Rappel du plan de prise en charge.**	
RP	*(Le médecin résume les prochaines étapes.)*	
42	**Rappel du délai avant la prochaine étape.**	
RP	*(Le médecin donne à la patiente une idée du délai (dans les 24- 48h) avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).)*	
43	**Vérification de la compréhension de la patiente.**	
RP	*(Le médecin demande à la patiente si elle a bien compris et vérifie sa compréhension.)*	
44	**Vérification de l'absence de nouvelles questions.**	
RP	*(Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.)*	
45	**Information que le médecin reste à disposition de la patiente.**	
RP	*(Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter sur tel numéro de téléphone ou tel mail et qu'il peut la recevoir pour un 2° rdv si elle le souhaite.)*	
46	**Information du médecin à la patiente qu'il va contacter son médecin suivant la grossesse pour l'informer.**	
RP	*(Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suivi.)*	
47	**Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN.**	
RP	*(Organisation le jour même des RDV et prise de contact avec le CPDPN.)*	
	RP = Réalisation Parfaite	

<u>Annexe 7 :</u> Guide « 3 Discussion » obtenu suite à la méthode DELPHI avec les critères de consensus faibles et les propositions arbitrées par les évaluateurs.

	Propositions *(Réalisation Parfaite)*	**Echelle de Likert 1: Pas du tout fait à 5: Très bien fait**
I. Setting Up (Environnement de l'examen échographique)		
1 *RP*	**Présentation du médecin.** *(Le médecin accueille la patiente (dit bonjour) et se présente de manière nominative.)*	
2 *RP*	**Information du déroulement de l'examen échographique.** *(Le médecin explique qu'il va réaliser toute l'échographie et qu'il fera une synthèse de ce qui a été vu à la fin de l'examen.)*	
3 *RP*	**Présentation des objectifs de l'examen.** *(Le médecin explique qu'il va vérifier que tout va bien et que la morphologie du bébé est habituelle.)*	
4 *RP*	**Présentation des limites de l'examen.** *(Le médecin explique avant la fin de consultation que tout n'est pas visible lors de l'échographie du fait des conditions locales et de la présentation du fœtus.)*	
	Environnement	
5 *RP*	**Salle calme.** *(Présence d'un ou de deux accompagnants maximum, sans enfants, téléphone éteint ou mode vibreur durant l'annonce.)*	
II.Perception (de la patiente et des ses attentes)		
6 *RP*	**Contexte de la patiente (socio-culture et familial).** *(Prise de connaissance de la patiente, de sa famille et de son métier avant de débuter l'examen échographique.)*	
7 *RP*	**Prise de connaissance du dossier médical.** *(Interrogatoire sur les antécédents et le déroulement de la grossesse et des examens antérieurs avant de débuter l'examen échographique.)*	
8 *RP*	**Prise de connaissance de l'état psychique de la patiente (stress, angoisse).** *(Durant l'interrogatoire, si le médecin trouve la patiente anxieuse, il lui demande ce qui l'angoisse.)*	
9 *RP*	**Souhait de la patiente d'être accompagnée.** *(Si la patiente a des accompagnants, le médecin s'informe du lien de parenté avec eux, limite le nombre à 2 maximum et refuse les enfants.)*	
I bis. Setting Up (Environnement de l'annonce)		
	Conditions de l'annonce	
10 *RP*	**Information non donnée au moment même de la découverte de l'anomalie.** *(Ne pas informer la patiente tout de suite au moment de la découverte de l'anomalie afin de pouvoir finir l'examen.)*	
11 *RP*	**Ensemble de l'examen échographique réalisé avant l'annonce.** *(Ensemble des items de l'examen de dépistage (ou diagnostic si échographiste référent) du rapport CNEOF réalisés.)*	
12 *RP*	**Anticipation de l'annonce.** *(En cours d'examen, le médecin dit par exemple qu'il passe plus de temps sur un organe car il ne semble pas tout a fait d'aspect habituel et qu'il finit son examen et leur explique après.)*	
13	**Réalisation de l'annonce dans un 2° temps.**	

RP	*(Ne pas annoncer en cours d'examen échographique, le faire dans un 2° temps quand l'examen est fini, avec la possibilité de leur montrer les images prises ou en direct avec la sonde.)*	
14	**Sonde d'échographie posée.**	
RP	*(Sonde posée au moment de l'annonce du diagnostic final.)*	
15	**Patiente rhabillée et assise.**	
RP	*(Le ventre de la patiente est essuyé et recouvert, la patiente est assise.)*	
16	**Lumière allumée.**	
RP	*(Lumière permettant un contact visuel.)*	
17	**Contact visuel.**	
RP	*(Le médecin regarde la patiente ou son conjoint dans les yeux.)*	
18	**Relecture du compte rendu avec la patiente.**	
RP	*(Après l'annonce et la rédaction du compte rendu : lecture du compte rendu avec le couple permettant une reprise de l'information.)*	
III. Invitation		
	Si la patiente pose une question sur la malformation:	
19	**Réponse immédiate du médecin sans annonce formelle de l'anomalie et rappel que tout sera expliqué à la fin de l'examen.**	
RP	*(Le médecin répond immédiatement à la patiente qu'il existe un doute à l'échographie, qu'il finit son examen et qu'il lui expliquera tout à la fin.)*	
	A la fin de l'examen:	
20	**Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique.**	
RP	*(Le médecin annonce qu'il va expliquer les résultats de l'examen échographique et ce qu'il a trouvé.)*	
IV. Knowledge (Information sur la malformation et la prise en charge)		
21	**Information de la découverte d'une image inhabituelle.**	
22	**Description simple des images échographiques.**	
23	**Avec appui sur les images échographiques.**	
RP	*(Le médecin remontre les images d'échographie (ou en direct avec la sonde) en décrivant ce qu'il a vu.)*	
24	**Réalisation de schémas.**	
RP	*(Réalisation de schémas décrivant l'anomalie par rapport à la normalité si utile pour l'explication.)*	
25	**Modestie dans l'annonce.**	
RP	*(Le médecin dépisteur rappelle qu'il existe un doute sur une malformation qui devra être confirmée et que tout ne peut pas être vu.)*	
	Explications des étapes de prise en charge	
26	**Echographie de diagnostic.**	
RP	*(Information de la réalisation d'une échographie de contrôle par un expert si 1° contact avec un médecin dépisteur.)*	
27	**Présentation au CPDPN.**	
RP	*(Information de la discussion du dossier au staff de CPDPN en fonction de l'échographie de diagnostic.)*	
28	**Réalisation d'autres examens complémentaires.**	
RP	*(Information sur la possibilité de proposition d'autres examens.)*	
29	**Consultation avec des spécialistes.**	
RP	*(Information de la possibilité de rencontre avec des médecins spécialistes de la malformation.)*	
30	**Pronostic de la pathologie non abordé.**	
RP	*(Ne pas aborder le pronostic de la malformation si sévère lors d'une échographie de dépistage. Expliquer que le pronostic dépendra des examens ultérieurs.)*	
31	**Eventualité d'une IMG et de soins d'accompagnement non abordée.**	
RP	*(Ne pas aborder le sujet de l'IMG et de soins d'accompagnementé en échographie de dépistage sauf malformations non discutable type anencéphalie.)*	

32 *RP*	**Information sur le délai de prise en charge.** *(Information donnée sur le délai pour l'obtention de l'échographie de diagnostic et de la présentation au staff CPDPN.)*	
	Forme de l'annonce	
33 *RP*	**Information claire et compréhensible.** *(Information simple, compréhensible et adaptée à la patiente.)*	
34 *RP*	**Termes médicaux non utilisés.** *(Utiliser dez mots du lexique médical si nécessaire en les expliquant. Ne pas nommer la malformation en absence de certitude diagnostic.)*	
35 *RP*	**Ne pas utiliser de mots imagés de l'anomalie.** *(Ne pas utiliser de comparaison avec des images de la vie courante (ex: crâne en citron…).)*	
36 *RP*	**Information organisée selon un plan adapté à la patiente.** *(Information faite selon un plan, pas d'allers et retours, en prenant en compte la compréhension et les questions de la patiente.)*	
37 *RP*	**Contrôle de la bonne compréhension de la patiente.** *(Le médecin demande si la patiente a des questions, si elle a bien compris.)*	
V. Emotions / Empathy (Temps laissé pour l'expression des émotions et de l'empathie		
38 *RP*	**Reconnaissance des émotions de la patiente.** *(Discours, attitudes et moments de silence organisés par le médecin de manière adaptée aux réactions de la patiente.)*	
39 *RP*	**Verbalisation de la reconnaissance des émotions de la patiente.** *(Le médecin dit par exemple :"Oui je comprends votre …".)*	
40 *RP*	**Communication non verbale empathique.** *(Le médecin tend des mouchoirs à la patiente, la regarde dans les yeux.)*	
41 *RP*	**Reconnaissance des mécanismes de défense.** *(Le médecin reconnaît les mécanismes de défense de la patiente.)*	
42 *RP*	**Ne pas minimiser l'anomalie.** *(Ne pas minimiser les images et l'anomalie (ne pas employer le terme "petit" par exemple) et ne pas aggraver si pathologies bénignes.)*	
43 *RP*	**Temps de parole laissé à la patiente.** *(Temps de parole laissé à la patiente et à son accompagnant (conjoint), tout en coupant court aux interventions inutiles des accompagnants.)*	
44 *RP*	**Intervalles de silence laissés volontairement.** *(Intervalles silence pas trop longs, adaptés à la situation.)*	
VI. Strategy and Summary. (Résumé de la prise en charge et des prochaines étapes		
45 *RP*	**Rappel du plan de prise en charge.** *(Le médecin résume les prochaines étapes.)*	
46 *RP*	**Rappel du délai avant la prochaine étape.** *(Le médecin donne à la patiente une idée du délai (dans les 24- 48h) avant le prochain contact médical (rdv, rappel téléphonique).)*	
47 *RP*	**Vérification de la compréhension de la patiente.** *(Le médecin demande à la patiente si elle a bien compris et vérifie sa compréhension.)*	
48 *RP*	**Vérification de l'absence de nouvelles questions.** *(Le médecin vérifie que la patiente n'a pas d'autres questions.)*	
49 *RP*	**Information que le médecin reste à disposition de la patiente.** *(Le médecin informe la patiente qu'elle peut le recontacter sur tel numéro de téléphone ou tel mail et qu'il peut la recevoir pour un 2° rdv si elle le souhaite.)*	
50 *RP*	**Information du médecin à la patiente qu'il va contacter son médecin suivant la grossesse pour l'informer.** *(Le médecin appelle devant la patiente le médecin qui suit sa grossesse pour l'informer et organiser une consultation de suivi.)*	
51 *RP*	**Organisation des RDV et prise de contact avec le CPDPN.** *(Organisation le jour même des RDV et prise de contact avec le CPDPN.)*	
	RP = Réalisation Parfaite	

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Etre suprême, 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 (e) 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 (se) et reconnaissant (e) 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 (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RESUME

Introduction L'annonce d'une malformation fœtale est une situation difficile pour la patiente et le médecin. L'utilisation de l'acronyme SPIKES pour annoncer une mauvaise nouvelle e améliore le vécu des deux parties. L'objectif de ce travail était de développer et de valider un guide basé sur le SPIKES adapté à l'annonce de malformation découverte lors d'une échographie de dépistage.

Matériels et Méthodes Une méthode DELPHI a été réalisée pour valider un guide de 56 items basé sur l'acronyme SPIKES. 14 médecins experts en diagnostic anténatal ont dû évaluer la validité de chaque item dans le cadre d'une annonce de malformation ; ainsi que la clarté de l'item. Trois niveaux de consensus ont été appliqués permettant de créer 3 guides. Ces guides ont été complétés par 2 évaluateurs pour 30 simulations d'annonces de malformation. Deux scénarii différents de simulation étaient réalisés par 15 échographistes (5 internes, 5 dépisteurs, 5 échographistes référents). Pour chaque guide ont été calculés le coefficient de corrélation des évaluateurs et la performance des différents types de participants.

Résultats Le guide retenu contient 47 items validés. Son coefficient de corrélation intra-class entre les 2 évaluateurs est ≥ 0,94. Il n'y a pas de différence significative des notes obtenues suite aux deux scenarii. Les échographistes référents font une meilleure performance (82%) que les internes (65,7%) et les dépisteurs (68,2%) de manière significative ($p < 0,05$).

Conclusion Le guide consensuel basé sur le SPIKES créé et validé par ce travail pourra être utile pour des formations sur l'annonce de malformation découverte en échographie de dépistage. Il peut permettre d'améliorer la confiance des médecins dans ces situations et le vécu des patientes.

Mots clés : SPIKES ; annonce mauvaise nouvelle ; malformation fœtale ; guide ; simulation.