



# CARDIOPATHIE CONGÉNITALE<sup>+</sup> AU COEUR DU PATIENT<sup>+</sup>

REF DPC N° 73382325041

PRÉVUE POUR 2025

Les cardiologues et pédiatres exerçant en cardiologie pédiatrique et congénitale interviennent à des moments clefs de la vie du patient : annonce du diagnostic, d'une mauvaise nouvelle, ou d'une réintervention. Autant de moment qui vont marquer le patient à vie. L'enjeu est de taille pour améliorer les pratiques en se basant sur le savoir expérimental issu de la vie qui est une contribution aux évolution des savoirs

## INTRODUCTION : (30MIN)

- Présentation des intervenants et des participants
- Définition des objectifs de la formation et réalisation d'un pré-test (en cours de réalisation)
- Annonce du programme

## SÉQUENCE 1 : INTÉGRER L'EXPÉRIENCE PATIENT DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC OU D'UNE MAUVAISE NOUVELLE EN CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ET CONGÉNITALE. (1H30)

### OBJECTIFS :

- Témoignage patient pour comprendre et prendre en compte le parcours d'un couple à la suite de l'annonce d'une malformation cardiaque de leur enfant, à naître ou déjà né
- Développer une acculturation à l'expérience patient et impulser un changement dans les pratiques lors de la reprise de l'annonce
- Construire avec le patient son parcours de soins en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement
- Identifier les moments propices au recueil de l'expérience patient

## SÉQUENCE 4 : ACCULTURATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À LA PRISE EN COMPTE DE L'EXPÉRIENCE PATIENT DANS LES PRATIQUES EN CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ET CONGÉNITALE (1H)

### OBJECTIFS :

- Connaître les origines, le rôle et les apports du patient partenaire
- Connaître différentes formes d'intégration du patient partenaire : le patient-chercheur, le patient-formateur, la pair-aidance et le patient expert en ETP (éducation thérapeutique du patient)
- Impulser une démarche d'intégration du patient dans les projets hospitalo-universitaires de soins, de recherche et d'enseignement et en identifier les limites
- Proposer une acculturation aux outils de mesure PREMS (Patient-Reported Experience Measures) et PROMS (Patient-Reported Outcome Measures)



## SÉQUENCE 5 : COMMENT L'EXPÉRIENCE DES PARENTS CONFRONTÉS AUX TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT DE LEUR ENFANT PORTEUR DE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE PEUT-ELLE CHANGER LES PRATIQUES DES SOIGNANTS ? (1H)

### OBJECTIFS :

- Témoignage parent pour sensibiliser les soignants à l'importance du dépistage des troubles du neuro-développement dans le parcours de soins en cardiologie pédiatrique
- Comprendre le rôle et l'expérience des parents dans la prise en charge des troubles du neuro développement de leur enfant porteur d'une cardiopathie congénitale
- Construire entre parent, patient et soignant un parcours de soins avec une approche neuro-cardiaque de type holistique