

DOSSIER DE PRESSE

MOOC

« La fin de vie : s'informer pour en parler »

6 novembre 2019



Contacts presse

Agathe LOBET : agathe.lobet@conseil.care - 06 26 28 69 66

Corentin RINGOT (CNSPFV) : c.ringot@spfv.fr - 01 53 72 33 95

I. CONTEXTE

Pourquoi un nouvel outil d'information sur la fin de vie ?

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a pour mission principale d'informer le grand public et les professionnels sur leurs droits en matière de fin de vie, en particulier en encourageant le dialogue entre les citoyens et les professionnels de santé.

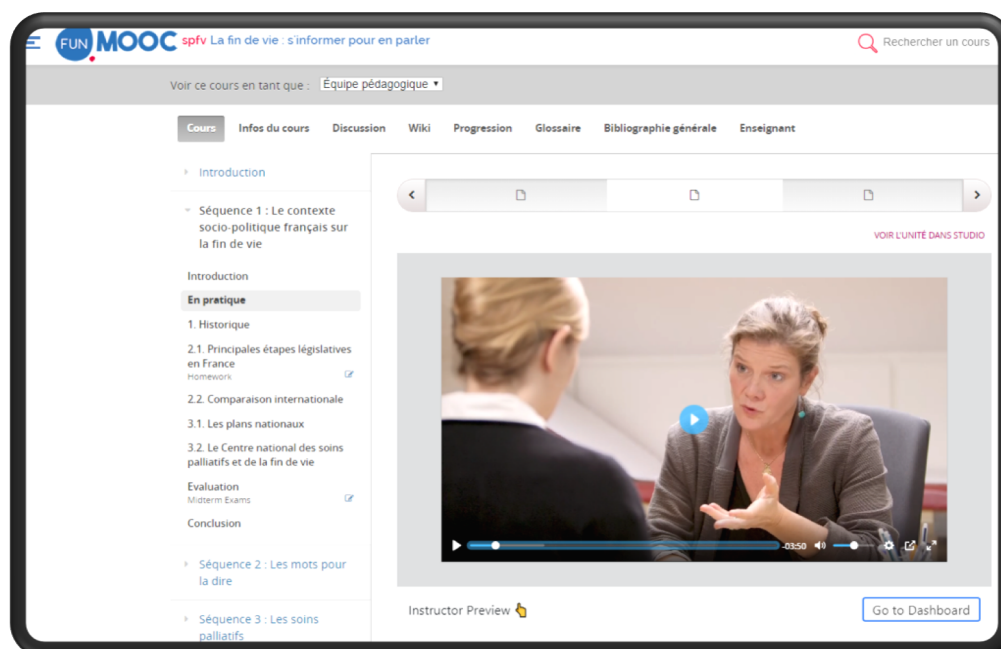
Une campagne nationale d'information a été lancée en 2017, enrichie en 2018 par des outils digitaux (site internet grand public, campagne digitale plus conséquente) et une campagne renforcée en direction des professionnels de santé (outils de communication dédiés, mobilisation des relais).

La dernière enquête réalisée auprès des acteurs de terrain ainsi que les retours des différents relais au cours de cette dernière campagne ont mis en lumière une demande d'outils pratiques, pédagogiques et pluri-professionnels pour aborder les soins palliatifs et la fin de vie.

Le CNSPFV a donc souhaité innover cette année en utilisant les avantages d'un outil moderne, un MOOC (Massive Open Online Course), pour évoquer un sujet complexe. Ce MOOC propose :

1. Une information complète sur les droits/aides relatifs à la fin de vie en France
2. Des outils pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France et à l'international
3. Des clefs pour dialoguer avec les autres, que l'on soit patient, proche, médecin ou autre soignant

Inédit : le MOOC contient des scènes de dialogue médecin/malade sur la fin de vie, commentées par un médecin formateur en soins palliatifs.



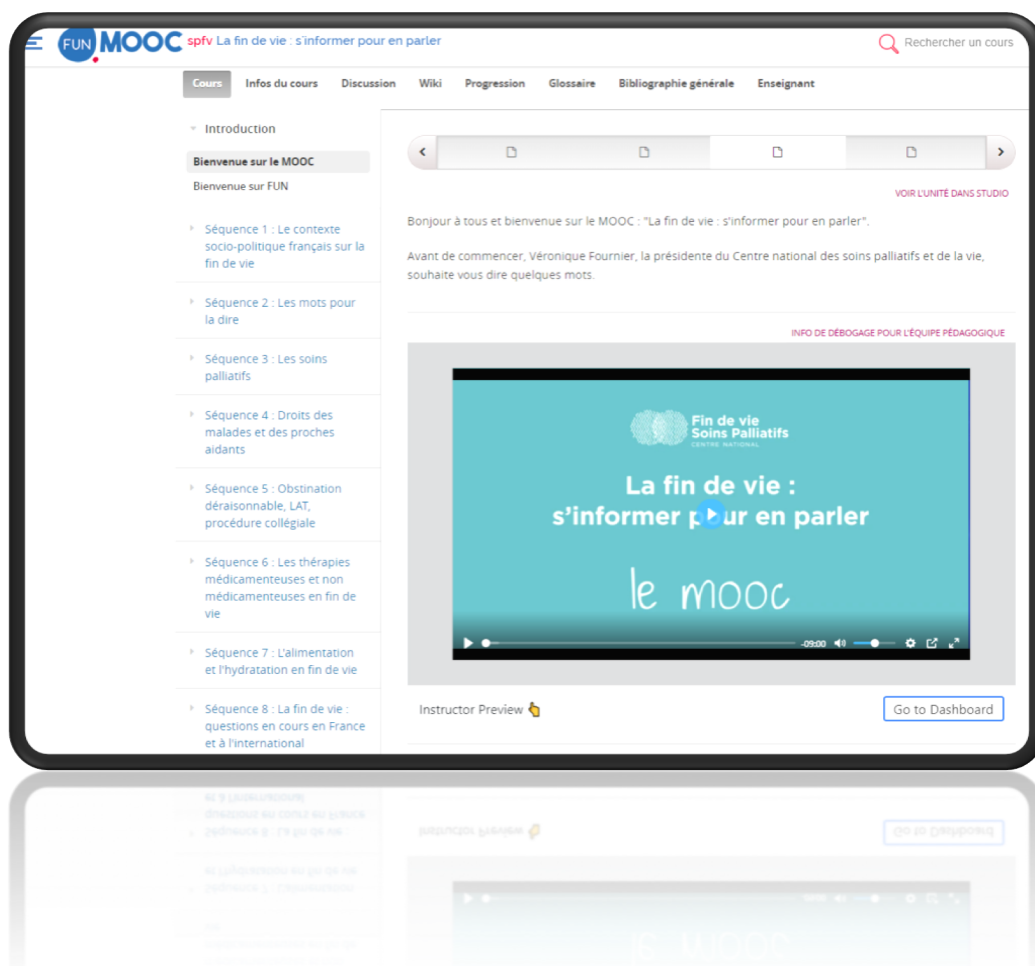
Qui est concerné ?

Le MOOC a été conçu pour convenir à tout type de public : professionnels de santé (qu'ils soient confrontés ou non à des situations de fin de vie), patients, proches, aidants, bénévoles, associations, etc.

Il ne vise pas à former des spécialistes de la fin de vie : l'objectif est de fournir à tous les éléments utiles pour favoriser une réflexion et un dialogue apaisés sur le sujet.

Pourquoi un MOOC ?

- Un support didactique et pédagogique qui guide et accompagne l'internaute tout au long de son parcours.
- Des contenus accessibles et variés pour faciliter la compréhension : des textes pour aller en profondeur, des vidéos pour expliquer plus simplement, des quizz pour tester les connaissances, des forums d'échanges pour dialoguer et poser des questions, etc.
- Un outil qui permet à chacun de s'informer à son rythme et sans contrainte horaire, notamment pour les professionnels de santé qui souhaitent approfondir ce sujet tout en exerçant.



II. CONTENU DU MOOC

Un outil d'information conçu de façon collégiale et multidisciplinaire

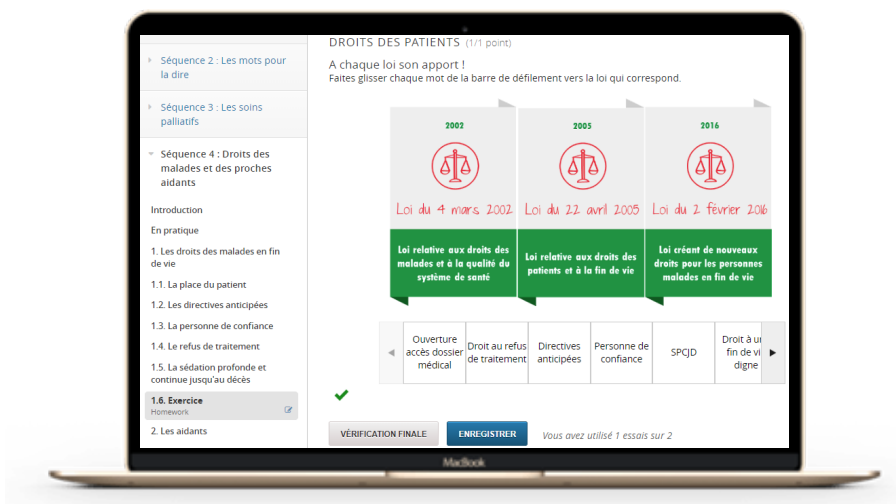
Pour garantir une information complète et aussi plurielle que possible, le CNSPFV a travaillé avec un groupe de professionnels, d'experts, de communicants et de représentants d'associations s'intéressant au sujet des soins palliatifs et de la fin de vie. La structure du MOOC, le contenu et les supports d'information (vidéos, présentations animées, etc.) ont tous été conçus, développés et validés par ce groupe.

Plusieurs parmi les meilleurs spécialistes français ou étrangers du sujet ont accepté de faire part de leur expertise ou de témoigner sous forme de vidéos, parmi lesquels - par exemple - :

- Régis AUBRY, chef de service de l'unité de soins palliatifs du CHU de Besançon et président de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ;
- Denis BERTHIAU, juriste, expert des questions de bioéthique et d'éthique clinique et médicale ;
- François DAMAS, médecin, ancien chef de service de médecine interne et intensive (Belgique) ;
- Françoise ELLIEN, psychologue clinicienne, directrice du réseau SPES et présidente co-fondatrice de l'association JADE ;
- Olivier DE MARGERIE, président de l'association JALMALV.

Les médecins ayant accepté de se prêter aux vidéos (mise en scène de dialogue médecin/patient sur la fin de vie) ont été choisis parmi les spécialistes les plus souvent confrontés à ces questions : médecine générale, gériatrie, oncologie, neurologie, soins palliatifs, etc.

Les internautes seront accompagnés tout au long de leur participation au MOOC par deux référents pédagogiques, l'une professeure de lettres et de philosophie, l'autre médecin formateur en soins palliatifs. Ils auront également un interlocuteur au CNSPFV pour toute question logistique, administrative ou autre qu'ils auraient à poser au cours de cette période.



8 séquences thématiques

1. Le contexte socio-politique français sur la fin de vie

Historique ; les principales étapes législatives ; comparaison internationale ; les plans nationaux « soins palliatifs » ; le CNSPFV.

2. Les mots pour « la » dire

L'histoire des mots et des idées ; en pratique, quels mots pour « la » dire (la fin de vie et/ou la mort) ; comment en parler aux enfants ? ; le deuil.

3. Les soins palliatifs

La démarche palliative ; les acteurs de la prise en charge palliative ; les structures de soins palliatifs en France.

4. Droits des malades et des proches aidants

Les droits des malades en fin de vie (la place du patient, les directives anticipées, la personne de confiance, le refus de traitement, la sédation profonde et continue jusqu'au décès) ; les aidants (leur rôle, la place du proche aidant dans la décision médicale ; les aides financières et les congés).

5. Obstination déraisonnable, limitation et arrêt de traitement, procédure collégiale

Obstination déraisonnable (définition, situations cliniques) ; la procédure collégiale (définition, conditions et déroulement).

6. Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie

Prise en charge médicamenteuse de la douleur ; les thérapies complémentaires permettant d'aider au confort du patient ; les sédations en pratique palliative ; la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

7. L'alimentation et l'hydratation en fin de vie

Pourquoi questionner l'alimentation et l'hydratation en fin de vie ? ; quand parle-t-on d'alimentation et d'hydratation artificielles (AHA) ? ; comment se prend la décision d'arrêt ou de non mise en place d'une AHA ?

8. La fin de vie : questions en cours en France et à l'international

En France : le débat public depuis la loi Claeys-Leonetti, le cas Vincent Lambert, l'insuffisance d'acculturation et de moyens ; à l'international : le développement des soins palliatifs, éléments de bilan dans les pays ayant adopté une législation favorable à l'aide active à mourir ; les difficultés qui persistent sur le terrain.

Une diversité d'outils pédagogiques

Des textes et des présentations animées sous forme de Powerpoint, pour mettre à disposition des informations factuelles et détaillées sur - par exemple - le contexte législatif, les ressources à disposition en matière d'accompagnement en fin de vie, en particulier les ressources en soins palliatifs, quelques données médicales simples permettant à chacun de se repérer face à un symptôme et de réagir de façon plus éclairée, et tout autre élément permettant de faciliter le dialogue avec un proche malade, un patient ou dans le cadre d'un débat citoyen.

Des vidéos d'experts, d'une durée moyenne de 7 minutes, permettant de transmettre des messages d'une autre façon que par un texte. Au total, 18 vidéos de spécialistes français et internationaux en matière de fin de vie et de soins palliatifs sont proposées dans ce MOOC. Le groupe de travail s'est appliqué à faire en sorte que toutes les positions sur la fin de vie soient représentées parmi les experts invités à s'exprimer.

Des vidéos mettant en scène des médecins en train de dialoguer sur la fin de vie avec des acteurs jouant le rôle de patients. L'objectif de ces vidéos est double. D'une part, elles permettent de montrer combien il est difficile de dialoguer autour de ce sujet, que l'on soit médecin, patient ou proche. D'autre part, elles visent à faire réfléchir sur la manière d'aborder ce sujet. Il ne s'agit pas d'indiquer « la » bonne façon d'en parler mais de s'interroger et de proposer des clés pour faciliter le dialogue. Chacune de ces vidéos fait l'objet d'une analyse détaillée par un médecin formateur en soins palliatifs afin de mieux percevoir les forces et les faiblesses du dialogue qui est montré. Ceci dans le but d'aider l'internaute à réfléchir à la manière d'éviter les difficultés repérées lorsqu'il sera lui-même confronté à une situation de fin de vie.

Des forums d'échanges sont proposés dans certaines séquences, afin de dialoguer et de commenter le sujet évoqué.

Des quizz ou autres tests d'auto-évaluation permettent, semaine après semaine, de valider ses acquis sur les notions abordées au cours de chaque séquence.

III. MODALITÉS DE PARTICIPATION

Ce MOOC est gratuit et accessible à tous.

Les inscriptions doivent être effectuées en ligne à partir du 6 novembre. Elles resteront ouvertes jusqu'au 9 mars 2020.

Pour s'inscrire : www.fun-mooc.fr

Les cours commenceront le 13 janvier 2020 et s'achèveront le 30 mars 2020.

Le MOOC est divisé en 8 séquences de 2h.

A l'issue du MOOC, les internautes ayant suivi l'intégralité du cours et répondu avec succès aux quizz obtiendront une attestation de suivi du MOOC.

Si le succès est au rendez-vous de cette première expérience, une deuxième session sera ouverte à l'automne 2020, le MOOC ayant pour vocation à toucher, petit à petit, le plus large public possible.

The screenshot displays the FUN MOOC platform interface. On the left, a navigation menu lists the course structure: Introduction, Séquence 1: Le contexte socio-politique français sur la fin de vie, Séquence 2: Les mots pour la dire, Séquence 3: Les soins palliatifs (selected), Séquence 4: Droits des malades et des proches aidants, Séquence 5: Obstination déraisonnable, LAT, procédure collégiale, and Séquence 6: Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie. The 'Séquence 3: Les soins palliatifs' section is expanded, showing sub-items: Introduction, 1. La démarche palliative, 2. Les acteurs de la prise en charge palliative, En pratique (homework), 3. Les structures de soins palliatifs en France (homework), Evaluation (Midterm Exams), and Conclusion. The main content area displays a quiz question titled 'CONCEPT DE DÉMARCHE PALLIATIVE (3 points possibles)'. The question is 'Quel est le concept de démarche palliative selon le médecin ?'. There are five multiple-choice options, each with a checkbox: 'Le patient doit être soulagé et confortable', 'Le patient dispose d'une ressource humaine volontaire pour l'accompagner', 'Le patient est accompagné dans ses valeurs', 'Le patient est acteur de son projet de soin', and 'Le patient est pris en charge dans sa globalité par des professionnels du sanitaire et du social et des bénévoles'. Below the options, a note states 'Note: Plusieurs réponses sont possibles.' and there are buttons for 'VÉRIFIER' and 'AFFICHER LA RÉPONSE'. At the bottom of the quiz area, there are links for 'HISTORIQUE DES SOUMISSIONS' and 'INFO DE DÉBOGAGE POUR L'ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE'. Below the main content area, there is a section titled 'VRAI OU FAUX (3 points possibles)' with the question 'Les soins palliatifs, s'intégrant dans une approche globale, ne s'opposent plus aux soins curatifs'. There are two radio button options: 'Vrai' and 'Faux'.