

La lettre du CNSPFV

 Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

mars 2020 - n° 4

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

Édito

Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV

« **La fin de vie, s'informer pour en parler** ». C'est le titre du MOOC que le CNSPFV a conçu et qui est ouvert depuis le 13 janvier sur la plateforme France Université Numériques (FUN). Merci à elle de nous accueillir ! Si nous avons choisi ce format, c'est d'abord parce que tous peuvent s'y inscrire, sans distinction d'âge ni de profession. C'est aussi un format qui permet de travailler seul sur le sujet traité, à son heure et à son rythme, tout en pouvant échanger avec les internautes inscrits à la même session. Ce nouveau programme fournit des informations précises sur notre contexte législatif et nos ressources en soins palliatifs. Il propose également des éléments permettant de se repérer face à un symptôme et d'y réagir, et toutes autres données utiles pour dialoguer sur le sujet avec son proche malade, son patient ou dans un débat citoyen. Enfin, ceux qui l'auront suivi disposeront à l'issue de ce travail de pistes leur permettant, notamment grâce à quelques comparaisons internationales, de se faire leur propre idée sur les questions qui restent aujourd'hui en débat.

La première session de ce MOOC se termine ces jours-ci. Une seconde ouvrira à l'automne. N'hésitez pas à vous inscrire !

L'actu du moment

Eric Favereau, journaliste

Interviews de Florence Lallemand, Audrey Glon et Claude Grange

Ils ont eu tous les trois un rôle important dans la construction de ce MOOC inédit sur la fin de vie. « Le but ? Toucher un grand nombre de gens, sortir des voies classiques, aller vers un public différent », raconte Florence Lallemand, médecin anesthésiste-réanimateur au CHU de Lille. « Voilà ce que l'on souhaitait réaliser : mettre en place une information pour tous, car on est dans une phase où l'information n'est pas encore véritablement passée ».

Un MOOC pour tous... C'est aussi l'avis de Claude Grange, chef d'une unité de soins palliatifs et formateur en soins palliatifs : « en tant que pédagogue, je m'aperçois que même au niveau des professionnels de santé, il y a encore de réelles confusions, par exemple sur la définition

de certains mots, comme entre « sédation » et « euthanasie ». Il y a aussi une grande méconnaissance des droits des malades en fin de vie. Il faut continuer d'informer. »

Informers donc. Clarifier les droits des uns et des autres, nommer les mots de la fin de vie. « Comprendre les différences entre l'euthanasie et le choix français. Car notre pays a fait un choix. On se devait de le décliner », poursuit la Dr Florence Lallemand. « Ce MOOC permet d'aborder les situations de façon pragmatique, en termes d'accompagnement. Il donne des réponses à des questions importantes : quand peut-on arrêter les soins ? Quels sont les soins que l'on peut arrêter ? Que veut dire limitation de traitements ? Quels sont les médicaments que l'on peut employer pour accompagner un patient lorsque l'on arrête les traitements ? ». Claude Grange poursuit : « Je suis un ardent défenseur de la récente loi. Mais il faut l'expliquer. Cela fait plus de 20 ans que je fais de la formation, je suis de ce monde des soins palliatifs, il y a un réel besoin de continuer à raconter la façon d'accompagner dans laquelle nous croyons. Dans ce MOOC, toutes les positions ont pu s'exprimer, un équilibre a été trouvé ».



Audrey Glon, kinésithérapeute, est membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV. Depuis des années, elle travaille sur la fin de vie : « Les kinés que j'interroge ne voient pas trop quelle est leur place auprès des malades en fin de vie, à quoi ils servent à ce moment-là, beaucoup ne se sentent pas légitimes. Ce MOOC leur sera utile, comme il me l'a été. Chaque professionnel, chaque citoyen, chaque proche a sa compétence pour apporter son regard et sa présence ». Et elle finit par ce constat : « Ce que j'aime dans le résultat, c'est que l'on est sorti de la polémique. Chacun y trouvera des réponses ».

Le contenu du Mooc

Corentin Ringot, communicant, CNSPFV

Le dispositif est conçu en 8 séquences, qui doivent toutes être validées pour obtenir une attestation certifiant que l'on a suivi le Mooc dans son ensemble. Ces 8 séquences traitent des sujets suivants :

→ La séquence 1 présente **l'histoire et le développement des soins palliatifs en France**, ainsi que les principales étapes législatives relatives à ces questions. Cette première séquence est aussi l'occasion d'introduire quelques éléments de comparaison internationale.

→ La séquence 2 s'intitule **«Les mots pour la dire»**. Elle traite de la délicate question de savoir comment parler de la fin de vie : faut-il dire ou ne pas dire la fin de vie ? Comment parler de la mort avec son patient, ses proches, ses enfants ? On y trouve aussi un rappel historique sur l'évolution du discours et des idées sur ce thème.

→ La séquence 3 est consacrée **à ce que sont les soins palliatifs** : ce qui définit la démarche palliative, le rôle des différents acteurs impliqués dans cette activité, les ressources existantes sur le terrain, leur évolution au cours des dernières années.

→ **Les droits et les aides** disponibles pour les patients en fin de vie et pour leurs proches sont le sujet de la quatrième séquence.

→ La cinquième **traite des concepts d'obstination déraisonnable, de limitation et arrêt des traitements actifs, de procédure collégiale**. Elle est importante car la notion d'obstination déraisonnable est au cœur de notre dispositif législatif, or elle reste souvent obscure pour les citoyens et d'application complexe pour les professionnels.

→ La séquence 6 détaille **les thérapeutiques médicamenteuses et non-médicamenteuses** utiles en fin de vie. Un chapitre est consacré à la nouvelle pratique accessible depuis la dernière loi : la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

→ La séquence 7 s'attarde **sur les questions que posent l'alimentation et l'hydratation en fin de vie et les enjeux de leur éventuel arrêt**.

→ Enfin, la dernière séquence s'intéresse **aux questions qui restent en débat sur ce sujet de la fin de vie en France et à l'international**.

Chaque séquence est rythmée par une alternance de textes, d'animations, de vidéos et d'infographies. Tout au long des séquences, des scènes de dialogue médecin/malade sur les soins palliatifs et la fin de vie sont également proposées. Elles mettent en scène à chaque fois un médecin d'une spécialité différente et un comédien qui joue le rôle du patient ou d'un proche. Ces scénettes sont commentées par

Claude Grange, médecin et formateur en soins palliatifs. Elles permettent de prendre conscience de la difficulté qu'il y a à parler de la fin de vie, tout en proposant quelques clés pour réussir ce dialogue.

Quel est l'intérêt pour les médecins de suivre ce Mooc ?

Valérie Mesnage, neurologue

Les médecins, quels que soient leur spécialité ou lieu d'exercice, sont régulièrement confrontés à de nouvelles interrogations relatives à la fin de vie de leurs patients, ne serait-ce que du fait des modifications législatives récentes sur ce thème : quand commence exactement l'obstination déraisonnable ? Qui en décide ? Comment accompagne-t-on un arrêt de traitement actif (LATA) ?



Le MOOC du CNSPFV est un outil simple, interactif, et facilement accessible. Il est très utile pour actualiser les connaissances et aider à la réflexion. Il met à disposition toutes sortes d'informations précieuses, comme

sur les droits des malades et les difficultés parfois à savoir les respecter, ou les aides disponibles pour les patients et leurs proches, ou encore les stratégies médicamenteuses comme extra-médicamenteuses susceptibles de rendre

la fin de vie plus douce et confortable. Il est aussi destiné à aider au dialogue entre les uns et les autres sur la fin de vie, sujet dont nous avons tous expérimenté combien il est peu facile à aborder. À cette fin, comme il a déjà été dit, il propose des vidéos de mise en situation clinique, impliquant un duo médecin/patient (joué par un comédien) pour illustrer quelques-unes des tensions et difficultés de communication que nous rencontrons quotidiennement en tant que médecin. Ces vidéos sont parmi les outils les plus intéressants proposés par ce MOOC : elles permettent de réfléchir à la façon dont on s'y serait pris soi-même, confronté à la même situation. Enfin, le même MOOC étant ouvert à tous, professionnels et grand public, il est l'occasion de mieux comprendre comment les uns et les autres réagissent face aux grandes questions qui continuent de faire débat sur ces sujets.

En bref, le MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler » est une opportunité rare pour les médecins de s'informer et d'échanger sur les enjeux de la fin de vie en France aujourd'hui. Il mérite le détour !



8 séances de 2 h

Le Mooc du CNSPFV, extraits visant à montrer la diversité des interviews disponibles :

Comment parler avec des jeunes de la mort d'un proche ?

**Camille Baussant-Crenn,
psychologue clinicienne**

« Pour la plupart des gens, la mort est un sujet complexe à aborder. Il est d'autant plus difficile d'en parler lorsqu'un jeune est touché de près ou de loin. Au malaise de l'évoquer s'ajoute l'instinct de préservation d'un être jeune. Cette tentation de préserver les jeunes en dissimulant, voire en taisant, l'événement douloureux est d'autant plus prégnante qu'elle est renforcée par de fausses croyances comme « il est trop jeune pour comprendre » ou « il n'a pas l'air malheureux ».



« Pour que la mort ne soit
pas vécue par eux comme
un abandon »

La préservation des jeunes n'est pas la seule complexité. En effet, l'espérance de vie s'allonge et il n'est pas rare que des adultes affrontent leur premier décès en même temps que les jeunes qui les entourent. Ces adultes sont alors confrontés à une double difficulté : faire face au décès d'un être cher et accompagner les jeunes dans cette épreuve, sans véritablement de recul. Pourtant, tout comme l'adulte, les jeunes ont besoin, quel que soit leur âge, de faire face à la mort et, par la suite, de faire leur deuil, pour que la mort ne soit pas vécue par eux comme un abandon. Ne pas les accompagner dans cet événement, c'est risquer de façonner des adultes qui redouteront l'attachement ou manqueront de confiance envers les autres de peur d'être à nouveau abandonnés.

À propos des lois autorisant l'aide à mourir...

**Freddy Mortier, Professeur de bioéthique,
Université de Gand (Belgique)**

Il est certain que, d'ici 2050, le religieux connaîtra un essor dans le monde, surtout dans ses dimensions conservatrices. Je pense donc que dans la plupart des pays, les chances d'obtenir des législations autorisant l'aide à mourir diminueront. Sauf dans les pays plus libéraux, où une tendance vers plus de législations dans ce sens a été établie qui devrait perdurer. Probablement y aura-t-il une dualisation du monde sur ce point.

Une chose m'apparaît évidente : une loi autorisant l'aide à mourir ne peut émerger que dans des pays où il existe une réelle tolérance pour les modes de vie

différents, pour la diversité et les libertés individuelles. J'ai constaté par exemple, que les pays qui ont adopté de telles lois ont également tous adopté des lois sur le mariage homosexuel.

Quatre acteurs sont en jeu lorsqu'il s'agit d'adopter une loi autorisant l'aide à mourir : le grand public, les associations de médecins, le système judiciaire et le politique. L'adoption d'une loi dans ce sens dépend de l'écart des positions sur la question entre le grand public d'une part et les associations de médecins d'autre part ; de la position et du rôle qu'entend jouer le système judiciaire: veut-il adopter un rôle de médiateur ou au contraire a-t-il une position plutôt conservatrice ? Quant au politique, sa position dépend notamment de l'influence des milieux religieux dans ses rangs ».



Quels progrès restent à faire pour promouvoir la démarche palliative en France ?

**Régis Aubry, Professeur de soins palliatifs,
Besançon**

Je ne crois pas qu'on puisse vraiment dire que le sujet de la fin de vie est rentré dans la conscience collective en France. Certes, le développement des soins palliatifs a permis une certaine conscience de la finitude dans notre société, mais il y a encore du travail à accomplir.

Si les structures de soins palliatifs ont été développées de façon convenable, la question de l'accompagnement de la fin de l'existence au domicile reste un enjeu et un chantier qu'il faut absolument investir, que ce soit sur le plan médical ou sur le plan des solidarités dans notre société. Par exemple, il faut aider les aidants : aidants familiaux mais aussi aidants professionnels, aides à domicile et autres personnes qui font un travail de fourmi auprès de ceux qui meurent.

« La question de
l'accompagnement de la fin
de l'existence au domicile reste
un enjeu et un chantier qu'il
faut absolument investir »

Pour moi, la question de la fin de vie est une question essentielle. C'est une question universelle qui oblige à réfléchir sur le sens de la vie : sur la question de la finitude, ou sur l'obligation qui nous est faite dans le domaine de la médecine de ne pas créer des situations qui n'ont pas de sens. Un autre sujet est également important : celui de la fin de vie des personnes de très grand âge. C'est un sujet que j'ai particulièrement investi récemment, en tant que membre du Comité consultatif national d'éthique. J'ai coordonné un avis à ce propos. Dans cet avis, nous avons dit qu'il fallait s'intéresser davantage à la fin de l'existence des personnes très âgées. C'est une interpellation faite à la société dans son ensemble, autant qu'à la médecine, c'est une question de solidarité ; en démocratie il y a un devoir d'accompagner les gens les plus vulnérables.

Du côté du droit

Denis Berthiau, juriste

L'émergence du proche-aidant



Il était important qu'une session du MOOC soit consacrée au proche-aidant car sa place est souvent essentielle au chevet de celui qui se meurt. Ce proche-aidant est en général présent depuis le début de la maladie et non uniquement en fin de vie. Du reste, l'une de ses difficultés peut être de repérer et d'accepter le passage de son proche en fin de vie.

Au plan législatif, le proche-aidant s'est vu octroyer progressivement un certain nombre de droits, y compris en dehors de la stricte phase de fin de vie. Un statut particulier le concernant semble en voie d'émerger. Très dernièrement en effet, le législateur a adopté un certain nombre de mesures nouvelles en faveur des aidants (loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants). La loi comprend trois volets. Le premier permet d'ajouter dans les négociations collectives d'entreprise des éléments pour mieux concilier la vie professionnelle avec les contraintes de l'aidant. Le deuxième vise à établir un dispositif de « relayage » (remplacement du proche aidant par des agents d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux). Et enfin le troisième permet d'introduire dans le dossier médical partagé un volet particulier concernant le proche-aidant.

Par ailleurs le 23 octobre 2019, la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, ainsi que Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, ont présenté la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants. Celle-ci comprend 17 mesures, organisées autour de 6 priorités : rompre l'isolement, ouvrir de nouveaux droits sociaux et faciliter les démarches administratives, permettre de concilier vie personnelle et vie professionnelle, accroître et diversifier les solutions de répit, agir pour la santé des proches aidants et épauler les jeunes aidants. Enfin, concrètement, le plan de financement de la Sécurité Sociale 2020 prévoit la création d'un congé indemnisé de trois mois fractionnables pour les aidants soutenant un proche âgé, malade ou handicapé, de 43 euros par jour pour une personne en couple à 52 euros pour une personne seule.

Rappelons à cette occasion la publication récente par le CNSPFV d'une brochure consacrée aux proches-aidants des personnes en fin de vie. Elle est disponible sur simple demande.

Agenda des manifestations

14 au 16 mai 2020 : 17th World Congress Of The European Association For Palliative Care, Palerme (Italie)

15 mai 2020 : « Ressources en soins palliatifs : état des lieux et perspectives », journée CNSPFV ASIEM, 6 rue Albert de l'Apparent, 75007 Paris

24 au 26 juin 2020 : Congrès de la SFAP, Palais de la musique et des congrès, Strasbourg

Pour les autres événements à venir, n'hésitez pas à consulter l'agenda en ligne : www.parlons-fin-de-vie.fr

Caroline Tête, documentaliste

Les autres MOOC sur la fin de vie...

On assiste depuis quelques années à l'émergence d'une multiplicité d'offres dématérialisées d'information et de formation sur la fin de vie. En 2016, les Australiens ont ouvert la voie avec le MOOC : « Dying2Learn ». Celui-ci avait pour ambition de construire une conscience collective et de favoriser une discussion sociale autour des thèmes du mourir et de la mort. En 2018, c'est au tour des Anglais (Lancaster University) de lancer un MOOC sur le sujet : ce dernier, intitulé « Palliative Care : Making It Work », avait pour but d'expliquer comment sont mis en œuvre les soins palliatifs et de discuter des pratiques offrant des soins palliatifs intégrés. On peut aussi signaler un MOOC récent, ouvert depuis quelques semaines, conçu par une équipe de chercheurs en sciences sociales de l'Université de Glasgow, baptisé « End of Life Care : Challenges and Innovation ». Il invite à réfléchir sur les différentes pratiques de fin de vie et de soins palliatifs ayant cours dans le monde, ainsi qu'aux nouvelles tendances et idées concernant la fin de vie et la mort.

En France, outre le MOOC du CNSPFV qui fait l'objet de cette newsletter, l'ASP Fondatrice, association de bénévoles d'accompagnement, vient elle aussi de lancer à destination d'un large public un MOOC dont le thème est centré sur « Les soins palliatifs ». Il explique, à l'aide de vidéos d'experts, en quoi consiste la démarche palliative. La SFAP (*Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*), propose quant à elle, depuis quelques mois, une plateforme d'e-learning accessible *via* son site Internet dont le premier module est consacré à une initiation aux pratiques sédatives. À noter que ce dernier outil vise avant tout un public professionnel : médecins et infirmiers libéraux et hospitaliers.