

# L'utilisation du MOOC pour informer les Français sur la fin de vie est-elle adaptée ?



**Caroline Tête**

Documentaliste, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

- Jeudi 23 septembre -

***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***

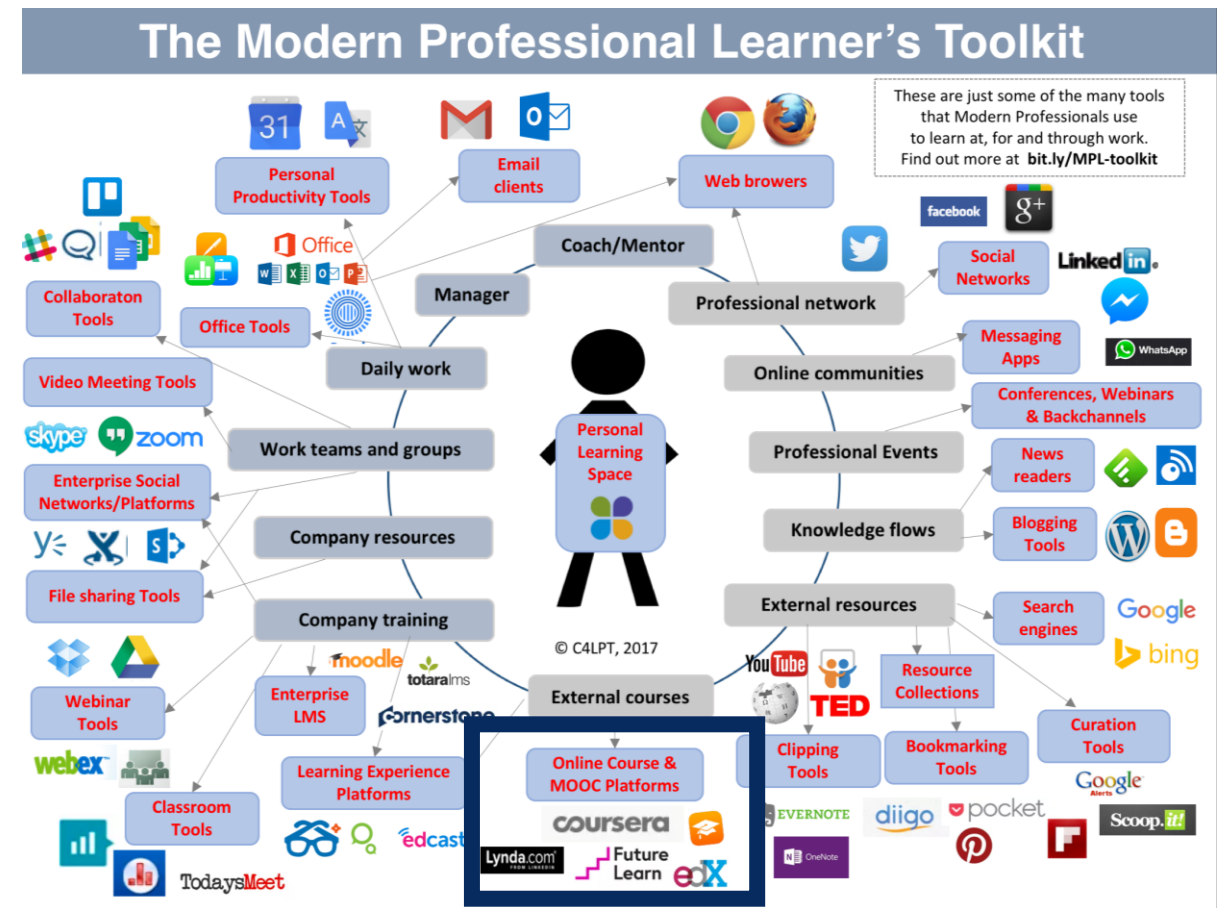
***Absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant***

# Qu'est-ce qu'un MOOC ?

MOOC (🇬🇧) = *Massive Open Online Course* = FLOT (🇫🇷 🇷🇺) = Formation en Ligne Ouverte à Tous = CLOM (🇫🇷 🇷🇺) = Cours en Ligne Ouvert et Massif

Environnements et technologies émergentes d'apprentissage :

1. Médias sociaux
2. **MOOC**
3. Technologie pédagogique adaptée (robots pour aider les non-voyants)
4. Apprentissage *via* tablette et mobile (quiz, sondage...)
5. Jeux sérieux
6. Environnements d'apprentissage adaptatifs (= qui s'adapte à la personnalité de la personne)...



# MOOCs sur la fin de vie, la mort et le deuil - via les agrégateurs My-MOOC, MOOC-list, EMMA -

## FutureLearn

- End of life care: challenges and innovation
- Foundations in dementia – Week 6: Living well with dementia and end of life care
- Grief, loss and dying during Covid-19
- Palliative care: make it work
- Improving palliative care in care homes for older people

## Coursera

- Organ donation: from death to life
- Soul beliefs: causes and consequences – Units 1, 2 & 3
- Palliative care always capstone course
- Essentials of palliative care
- Symptom management in palliative care
- Pain management: easing pain in palliative care
- What is palliative care?
- Palliative care capstone projects
- Psychological and spiritual aspects of palliative care
- Transitions in care for survivorship to hospice
- Easing physical symptoms: it's not just hospice anymore

## EMMA

- Grief and how it can kill us

## Saylor.org

- The phylosophy of death
- Lifespan development

## EdX

- Life and death: mysteries and meanings
- Digital culture/clutter: life and death on the Net
- Death 101: shaping the future of global health
- Ethics and life sciences and healthcare: exploring bioethics through manga (1 & 2)

## Collège des Bernardins

- Vivre la mort – une réflexion philosophique sur l'agonie

## Family Ancestry Tips

- Understanding UK birth, marriage & death certificates

## OpenLearn

- Dying2Learn: MOOC on death and dying
- Living with death and dying
- An introduction to death, dying and grief



## Instreamia

- Philosophy: death

## Fun-MOOC



- Les soins palliatifs
- La fin de vie : s'informer pour en parler

# Informer, former

## - 2 concepts différents -

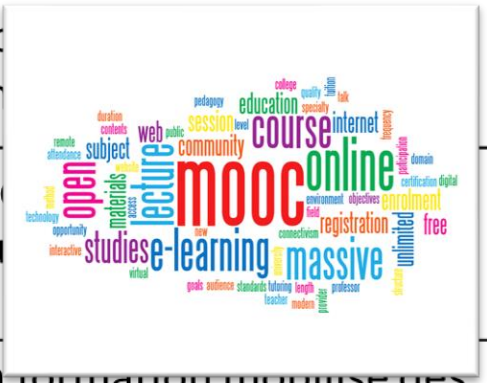
	<b>Informer</b>	<b>Former</b>
Définition	Mettre à disposition une donnée porteuse de sens	Transformer des représentations, faire émerger des compétences
But	Augmenter le niveau de connaissances de la personne exposée	Préparer aux rôles, gestes qui seront assumés
Caractéristiques	L'information construit des représentations	La formation mobilise des savoir-faire
Exemple	Je sais que je peux écrire mes directives anticipées (c'est un de mes droits)	J'apprends comment écrire mes directives anticipées (formulaire, guidance...)



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Utilisation détournée du MOOC -

	Informer	Former
Définition	Mettre à disposition une donnée porteuse de sens	Transformer des repém
But	Augmenter le niveau de connaissances de la personne exposée	Pr qu
Caractéristiques	L'information construit des repré	La formation mobilise des
Exemple	Je saime c(c'est	



- 1° Informer et s'assurer que l'information est assimilée
- 2° Mettre en réseau (ex. : forum sur le maillage territorial)

# Autres utilisations détournées du MOOC



Comité d'experts et de non-experts pour prioriser les recommandations en soins palliatifs en utilisant une échelle allant de 1 à 9 (étude In Sup-C)

Groupe de soutien (aidants, endeuillés)



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - 8 thématiques, 311 contenus -

1. Le contexte socio-politique français de la fin de vie
  2. Les mots pour la dire
  3. Les soins palliatifs
  4. Les droits des personnes en fin de vie et des proches aidants
  5. Obstination déraisonnable, LAT et procédure collégiale
  6. Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie
  7. L'alimentation et l'hydratation en fin de vie
  8. La fin de vie : questions en cours en France et à l'international
- 70 vidéos
  - 5 mises en situation
  - 61 textes
  - 2 podcasts
  - 11 forums
  - 14 quiz et évaluations
  - 140 références à lire ou voir en ligne
  - 8 synthèses de séquence



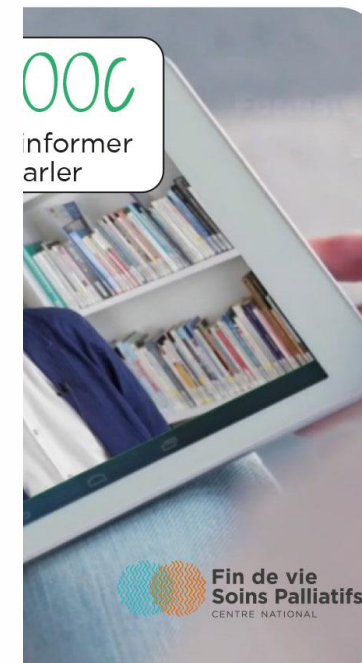
# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Bilan -

01-03/2020 et 10-12  
12 723 inscrits :

- 7 768 (1<sup>ère</sup> séance)
- 4 955 (2<sup>nde</sup> séance)

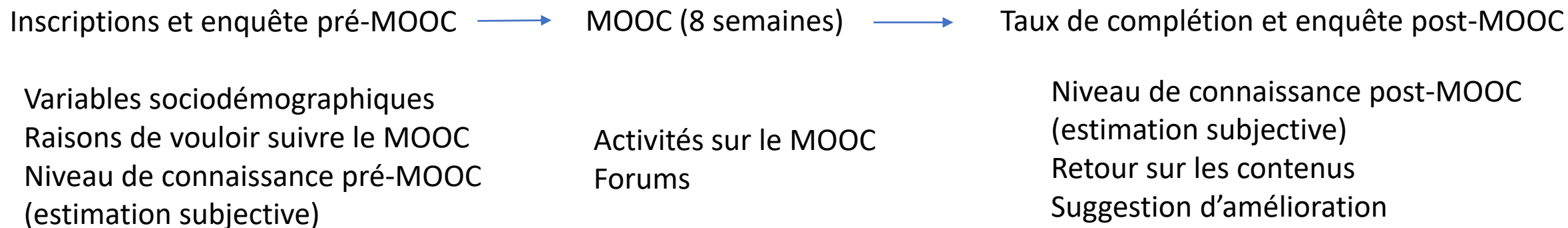
*Nombre moyen d'inscriptions à un MOOC sur*



# La fin de vie : s'informer pour en parler

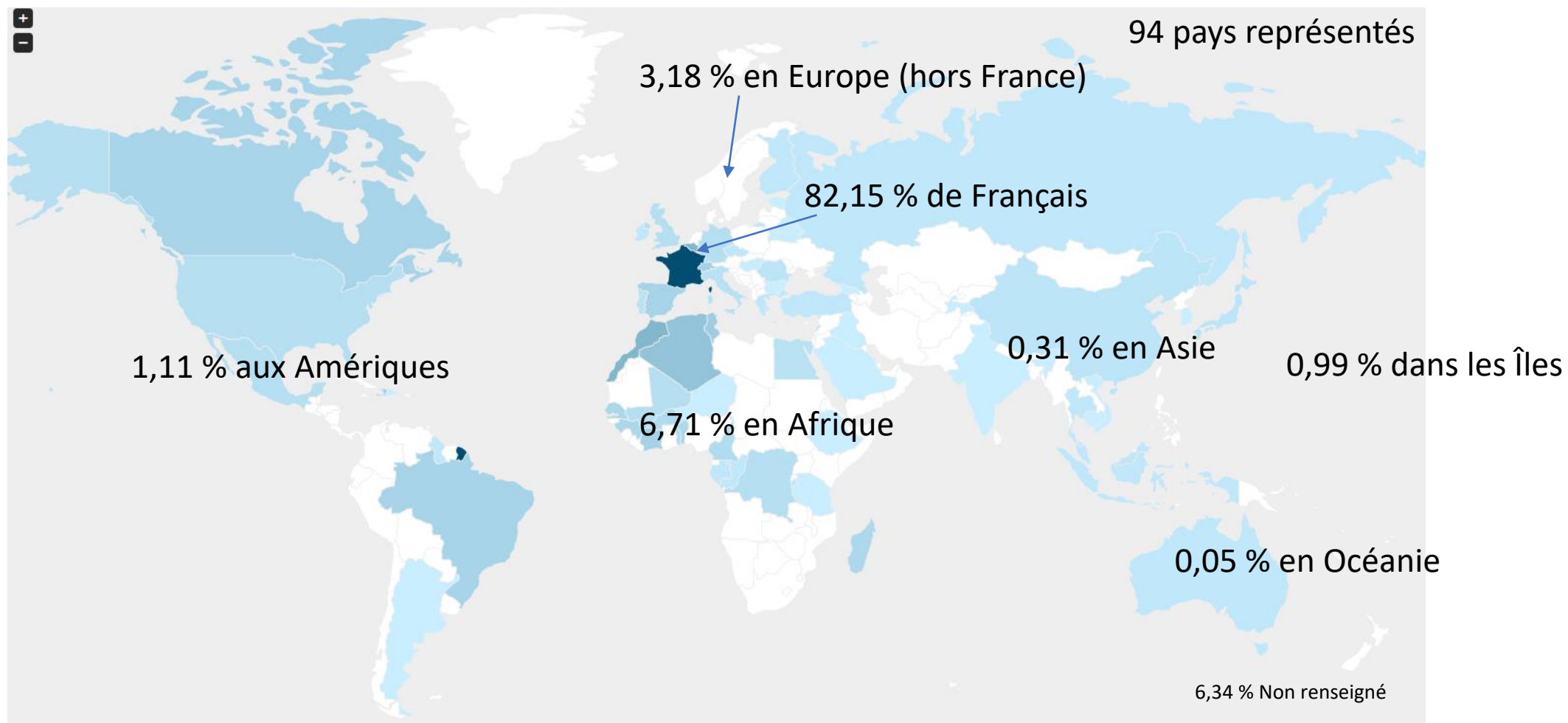
## - Comment évaluer la transmission de l'information ? -

### Evaluation pré- et post-MOOC



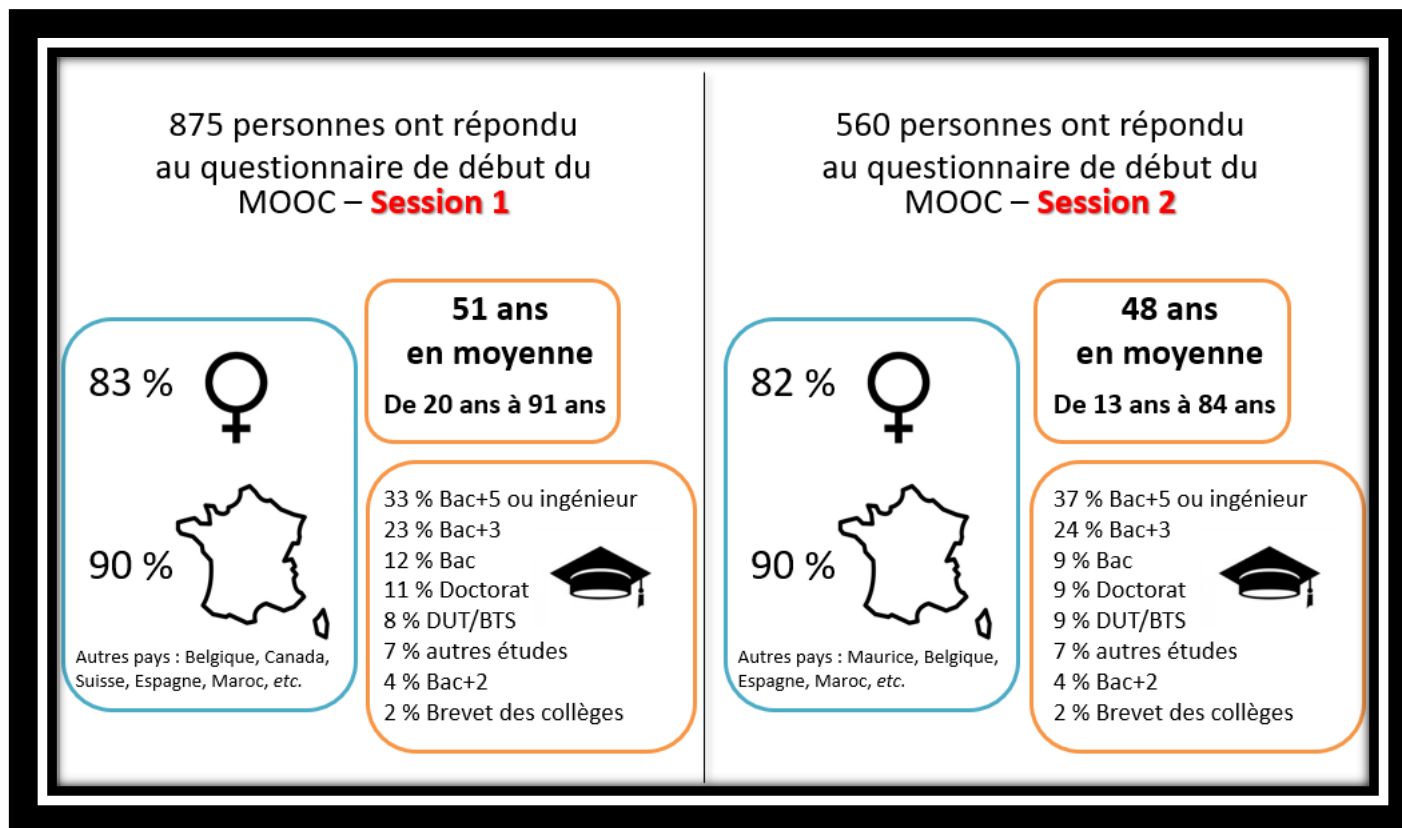
# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Variables sociodémographiques 1/4 -



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Variables sociodémographiques 2/4 -





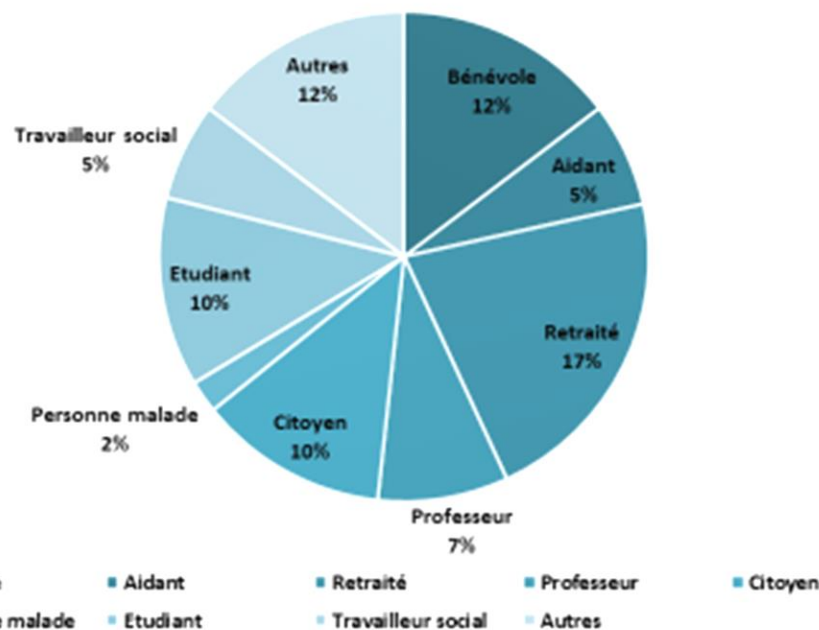
# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Variables sociodémographiques 3/4 -

Situat

### Situation professionnelle des répondants

Parmi les autres professionnels...



■ Aide-soigr

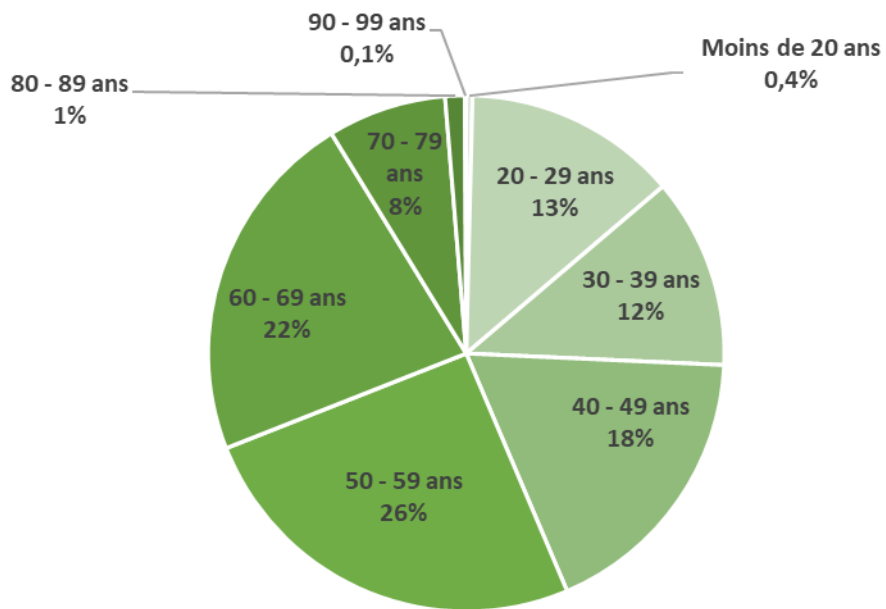
Dans la catég  
malades. etc.



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Variables sociodémographiques 4/4 -

Age des participants au MOOC



57 % ont plus de 50 ans  
 31 % ont plus de 60 ans

Sur **edX**, les personnes de plus de 50 ans représentent près de 10 % des MOOCers, ils sont 4 % de plus de 60 ans.

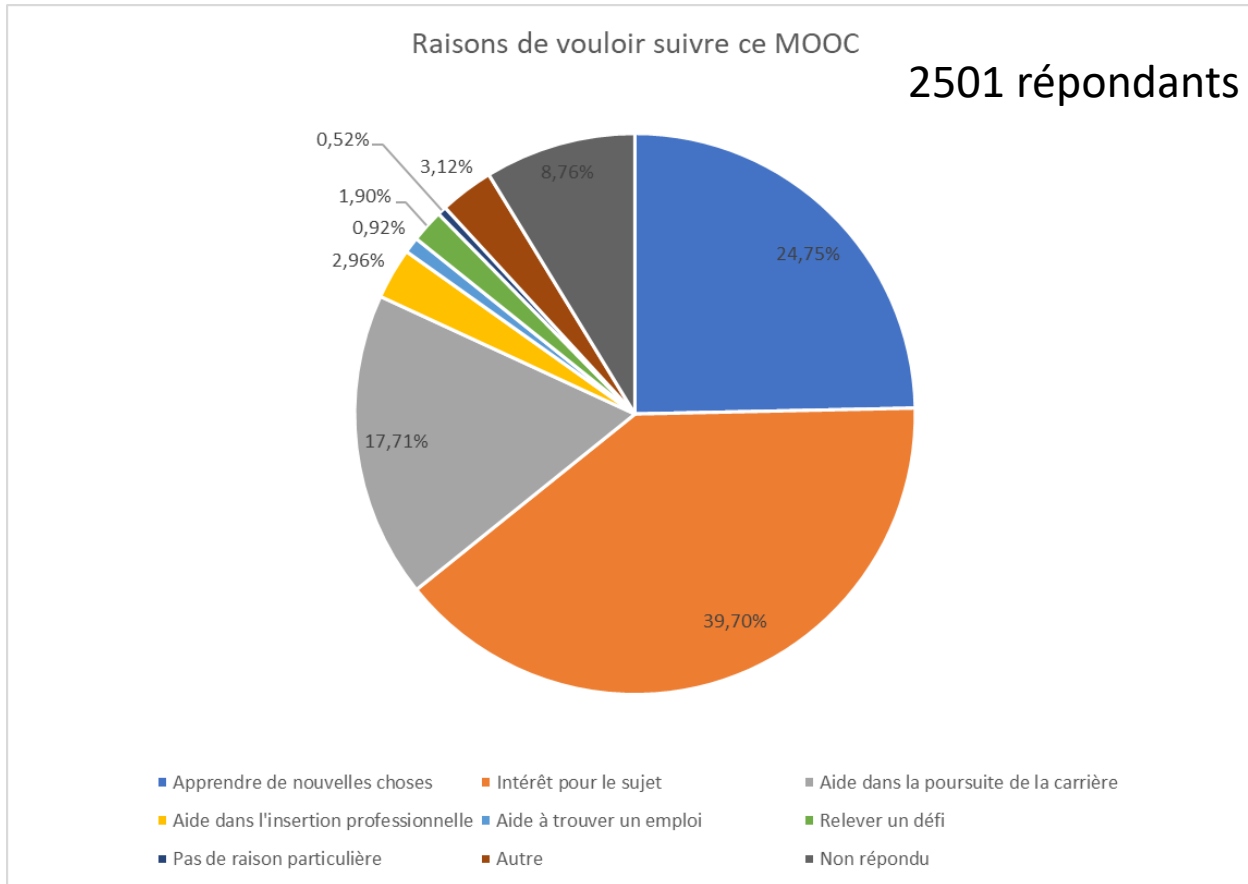
Sur **FutureLearn**, 17 % de MOOCers sont âgés entre 56 et 65 ans, 9 % ont plus de 66 ans.

**=> Les plateformes de MOOCs sont donc un espace potentiel où l'on peut toucher un des publics cible de la fin de vie.**

La littérature existante encourage à promouvoir l'outil MOOC dans les lieux de vie des personnes âgées, parce qu'il présente l'avantage de mettre en réseau les personnes âgées et donc de réduire l'isolement.

# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Raisons de vouloir s'inscrire au MOOC -

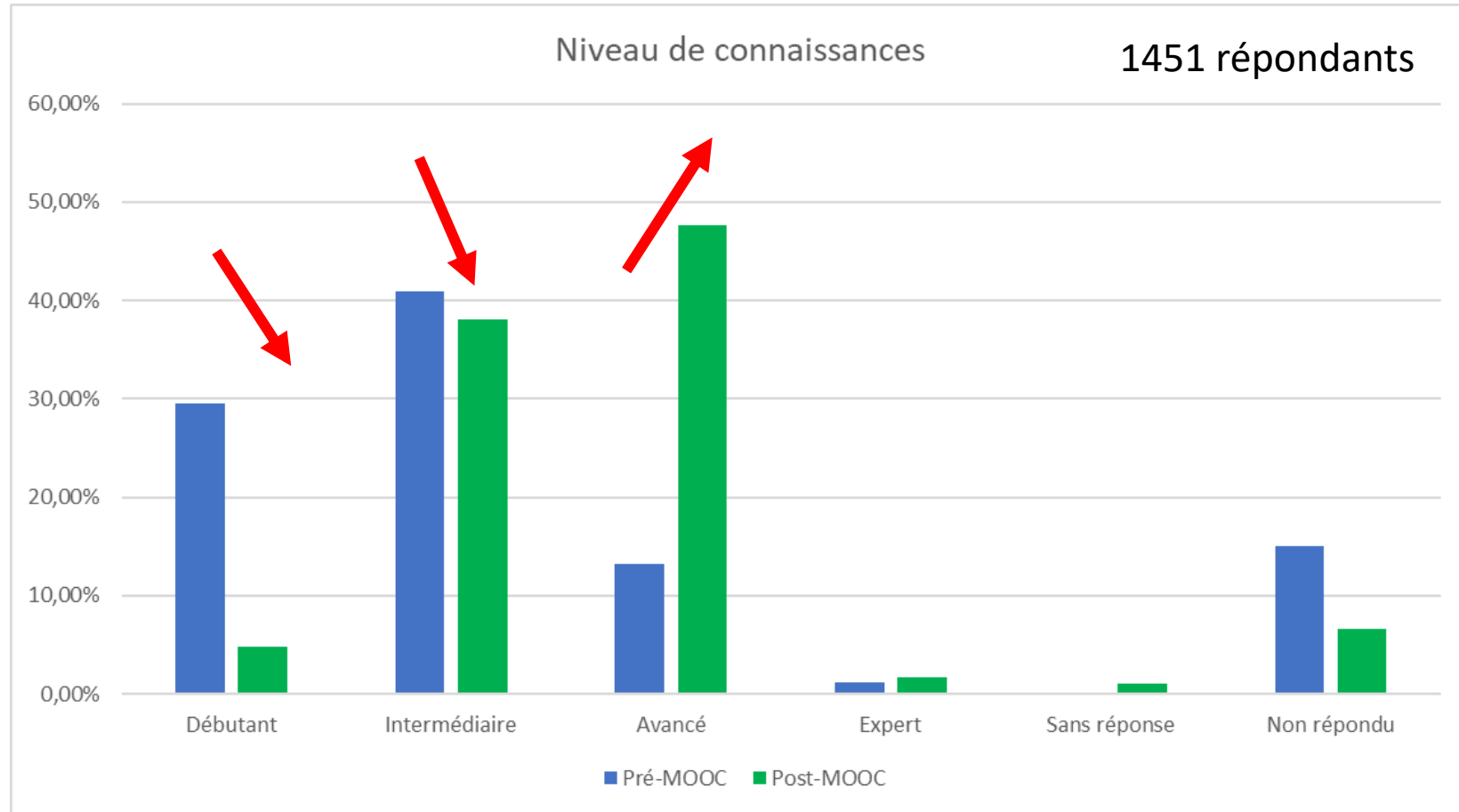


### Autres :

- Accompagnement d'une personne malade ou d'une personne âgée
- Enrichissement pour le bénévolat
- Veille de la part des intervenants en formation de soins palliatifs
- Mise à jour des connaissances ou mauvaises connaissances du sujet
- Pré-requis pour un travail de mémoire ou de thèse

# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Niveaux de connaissances pré- et post-MOOC -



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Activités sur le MOOC : les forums -

### 1 143 fils de discussion

*« Un grand merci pour cet énorme travail que vous nous avez transmis et qui est une aide précieuse pour aborder ce sujet fort émotionnellement et délicat pour chacun de nous. »*

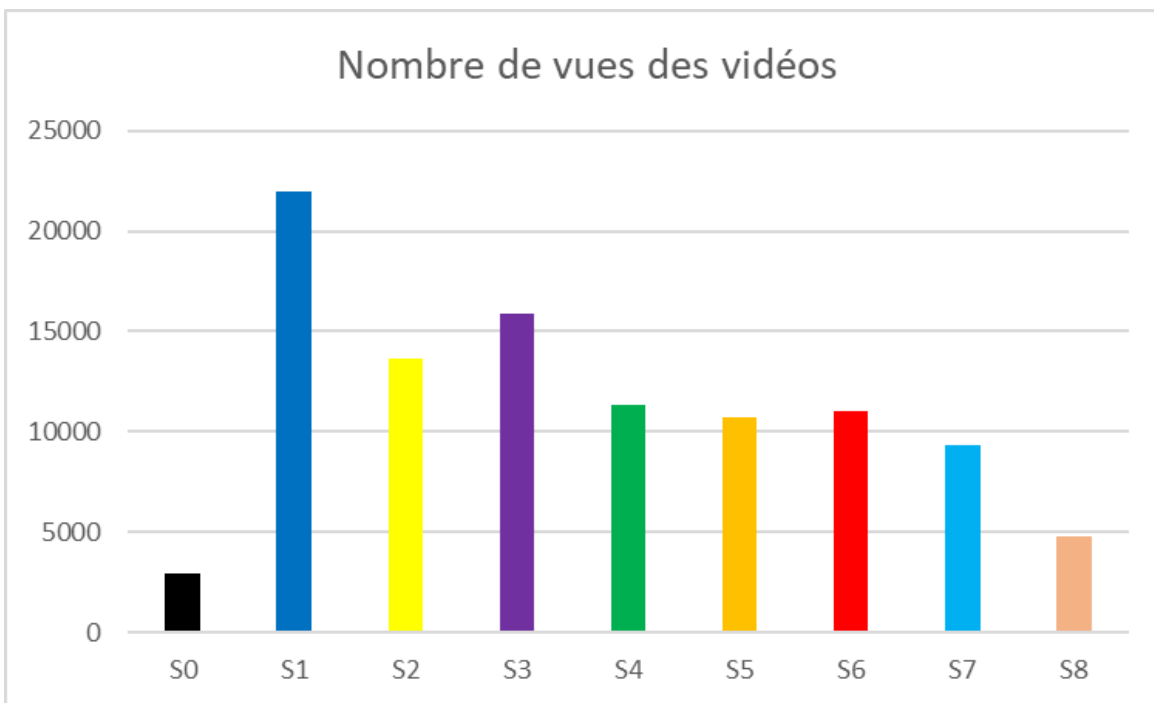
*« [...] J'ai été très rassurée de savoir que l'on ne me mettrait pas des "tuyaux partout" quand je n'aurai plus ni faim ni soif. J'en ai parlé avec ma fille aînée qui s'angoissait beaucoup sur ce genre de situation et de responsabilité (alors que la question ne se pose pas encore.) Elle a été rassurée de savoir que ce n'était pas à elle de prendre la décision. Le MOOC fin de vie "pour en parler" est une bonne chose. Il y a encore du chemin à faire pour que ces notions entrent dans la culture commune, et dans les pratiques médicales. L'échange avec les familles est capital dans ce domaine. »*

### Activités

- Les vidéos de mises en situation et l'Atlas ont généré le plus de conversations.
- Malgré le nombre élevé de fils de discussion, les Vidéos « Vivre » et celle de Mr Leprince n'ont pas amené les MOOCers à discuter entre eux.
- Les MOOCers ont générés leurs propres discussions (témoignages, questions, opinions...)

# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Activités sur le MOOC : les vidéos -



**101 555 vues** de l'ensemble

Les vidéos ont été visionnées en moyenne au moins 3 fois par les MOOCers

Emergence des questionnements sur la fin de vie (S1) = la plus vue en entier

Mise en situation du Dr Mesnage – Gériatrie (S1) = la plus vue



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Activités sur le MOOC : observations -

MOOC = nouvelle approche pour amener une communauté d'internautes à parler de la fin de vie et de la mort. Les indicateurs liés à l'activité du MOOC montrent que beaucoup de participants ont été actifs (nombre de vues et nombre de fils de discussion)

MOOC = espace dans lequel des personnes avec des opinions très différentes peuvent échanger, montrant ainsi le « **rôle civique** » de l'outil

Les discussions profitent à tous du fait de l'autorégulation et des réajustements cognitifs

# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Taux de complétion -

### Session 1



1 155 / 7 768

**Soit 15 % environ**

### Session 2



860 / 4 955

**Soit 17 % environ**

Les MOOCers ont obtenu en moyenne 70 % de bonnes réponses aux quiz et aux évaluations

**=> Les messages ont été dans l'ensemble compris et ont été retenus**

*Pourcentage moyen de réussite à un MOOC dans la littérature : 10-12 % environ*

# La fin de vie : s'informer pour en parler - Hypothèses expliquant le taux de complétion -

**Contact** initial et contacts réguliers (mails chaque semaine, aide technique, réponse aux interrogations organisationnelles et aux suggestions d'amélioration)

**Tutorat** = présence identifiée des créateurs du MOOC

Carobee88g **ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE**

il y a 9 mois

0 Vote

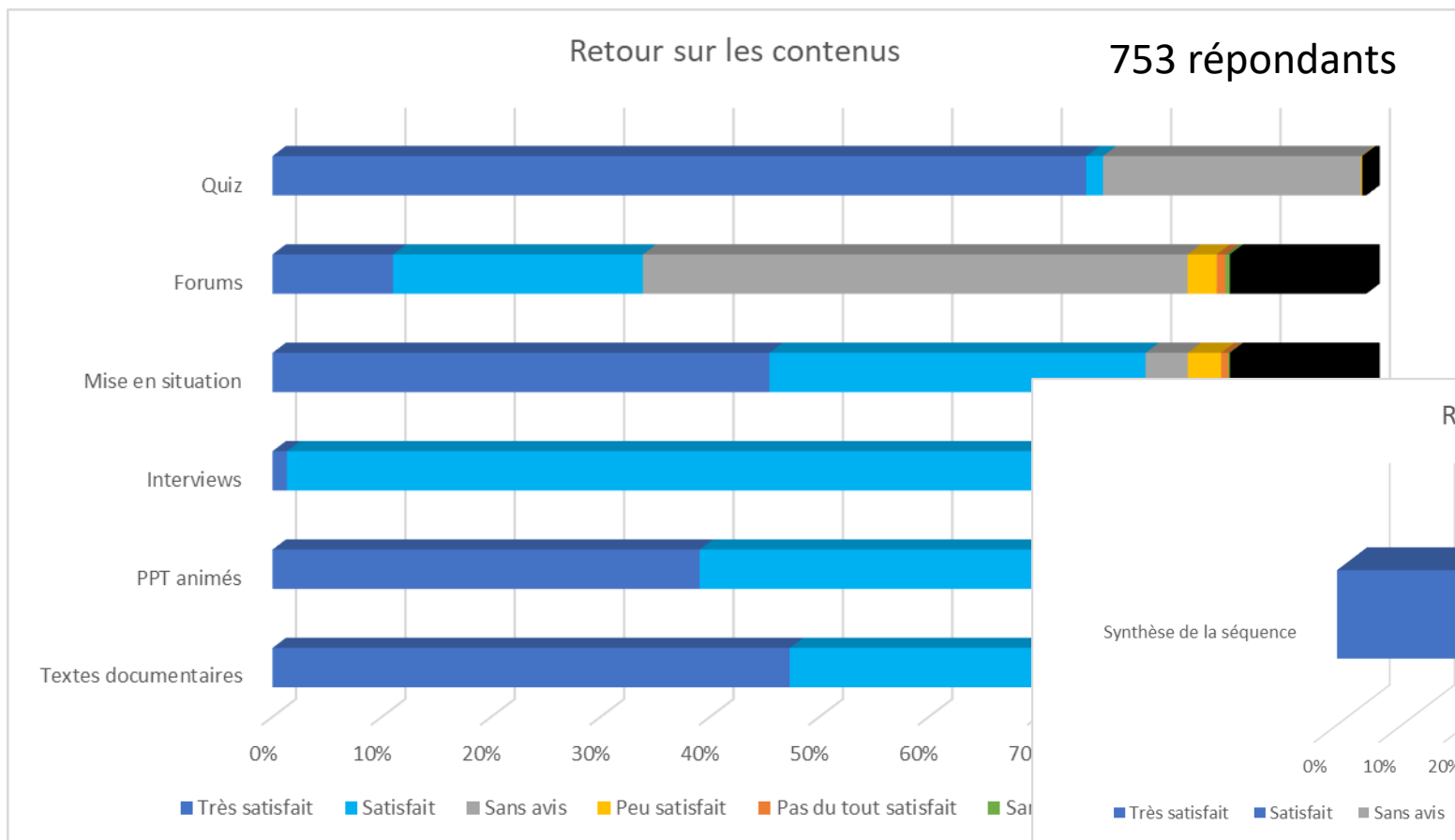
Bonjour, Merci pour l'identification du problème. Nous travaillons dessus. Bien cordialement,

**Flexibilité** : en cas de problème technique, offrir d'autres possibilités de retour

**Confinement** : mise en lumière de la mort et du deuil + temps

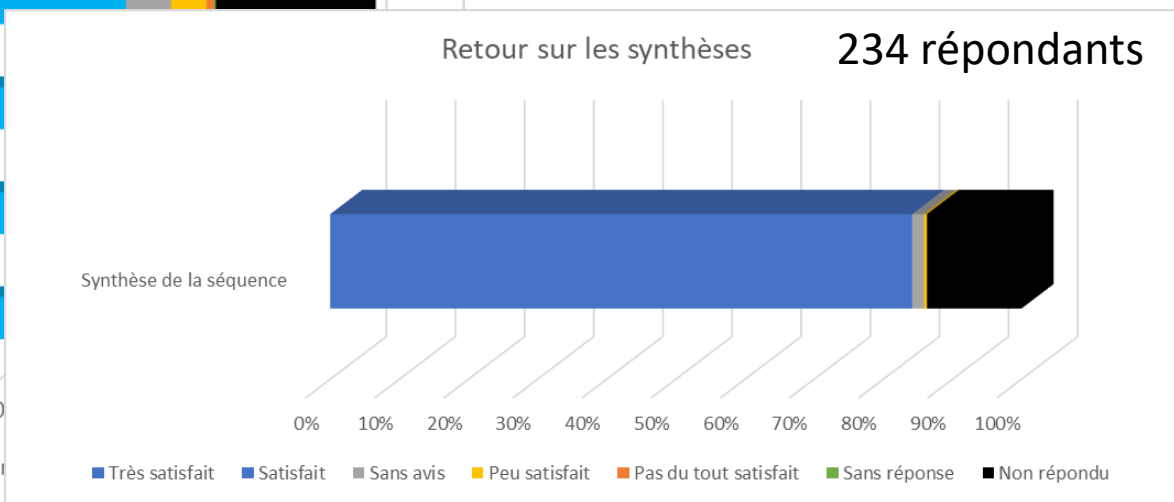
# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Retour sur les contenus -



Un taux de satisfaction sur les contenus en moyenne de **74 %**

↳ **99 %** des inscrits satisfaits



# La fin de vie : s'informer pour en parler

Rechercher ...  
Palli@Doc



Espace utilisateur

Accueil

Les dernières sorties

Recherche documentaire

Méthodologie

Jeunesse

Un autre regard

MOOC

## Connexion

Login

Mot de passe

OK

Inscription  
Mot de passe perdu

## Contactez-nous !

Un formulaire est à votre disposition.

## Qui sommes-nous ?

Un service dans un centre national

## Bienvenue sur VigiPallia

**VigiPallia**, c'est le portail documentaire du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Son fonds documentaire, au sein de la base de données Palli@Doc, couvre les thématiques de l'accompagnement en fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil.

Une équipe de professionnels et de bénévoles se tient à votre disposition pour vos demandes documentaires (conditions d'accès), une aide méthodologique ou toute autre demande ponctuelle concernant la documentation.

## Coup de coeur

Des Récits et des Vies®, un outil ludique pour libérer la parole  
le 06/09/2021 10:31:07



Bonne rentrée à tous !

Et si pour bien commencer cette nouvelle année, on jouait ? A quelques jours du Congrès de la SFAP, ce jeu de plateau, créé par Caroline Chavelli, ex-bénévole en soins palliatifs et formatrice, vous offrira des moments non seulement ludiques mais aussi enrichissants. Que vous soyez professionnel de



# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Comparaison -

### Campagne nationale de 2017

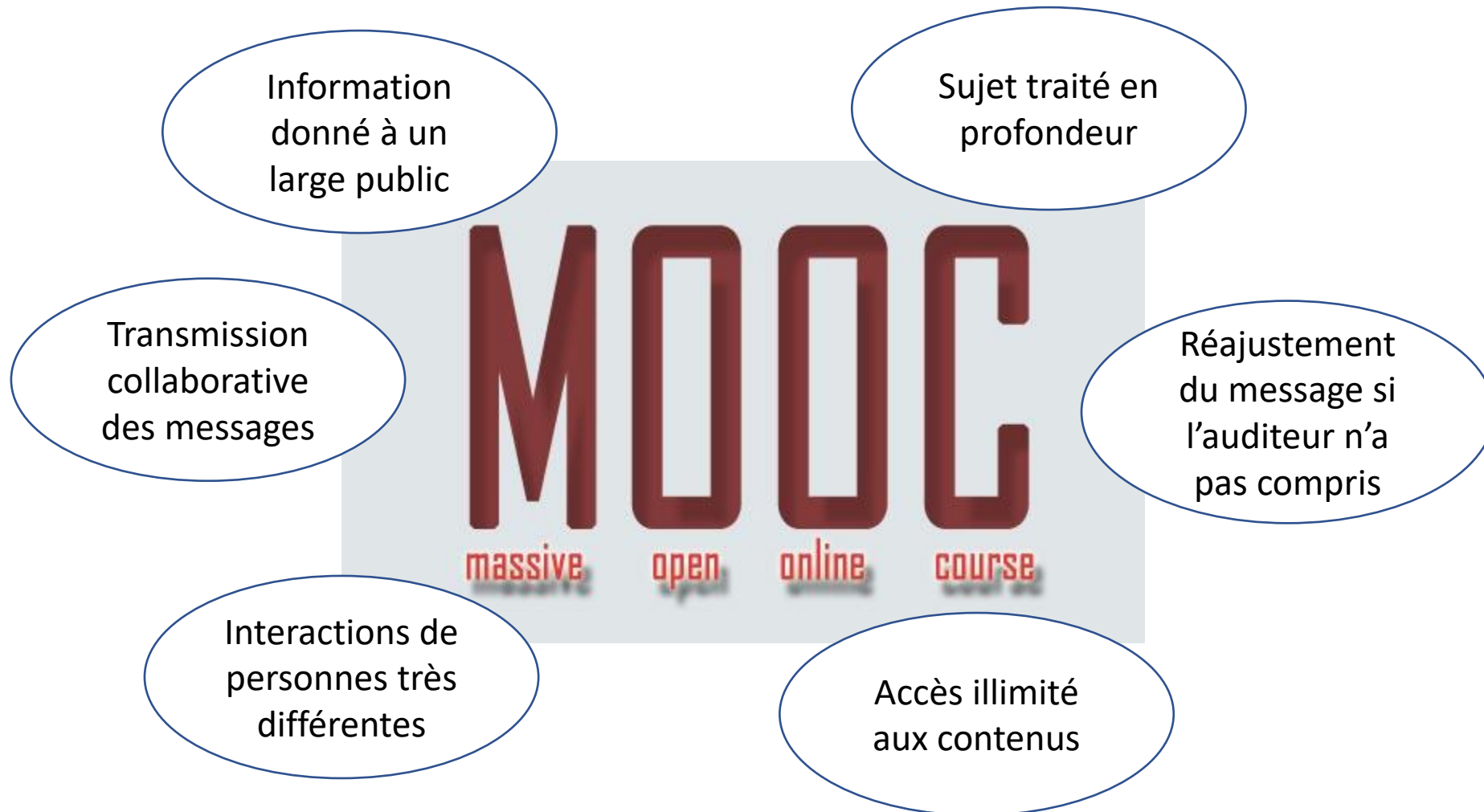
- Coût +++ (conception, passage télévisuel et encart dans la presse)
- Contenus : 1 spot de 2 minutes, une affiche, 2 livrets (grand public et professionnel) et 2 cartes postales
- 1 fois 4 semaines à des temps précis sur de multiples canaux, pas d'archivage pérenne
- 1 message unique
- Des millions de personnes touchées
- 69 % de personnes satisfaites
- Pas de données d'évaluation

### MOOC de 2020

- Coût ++ (conception, mise en ligne, diffusion électronique)
- Contenus : 311 contenus variés (vidéos, textes, podcasts) pour tous les publics
- 2 fois 3 mois disponible en continu et archivage sur VigiPallia
- De multiples messages
- 12 723 inscrits
- 74 % de personnes satisfaites
- Données d'évaluation pré- et post-MOOC

# La fin de vie : s'informer pour en parler

## - Conclusion -



# Bibliographie

Diapositive 3 : Martin *et al.* A synthesis of systematic review research on emerging learning environments and technologies. *Educ Technol Res Dev* 2020, vol. 68, p. 1613-1633

Diapositive 4 : Liyanagunawardena *et al.* Massive open online courses on health and medicine: review. *J Med Internet Res* 2014, vol. 16, n°8 (en ligne)

Diapositive 7 :

- Poole *et al.* Massive open online courses: enhancing caregiver education and support about dementia care towards and at end of life. *Age Ageing* 2020, vol. 49, n°2, p. 171-174
- Preston *et al.* Disseminating research findings using a massive online open course for maximising impact and developing recommendations for practice. *BMC Palliat Care* 2020, vol. 19, n°1, 8 p. (en ligne)

Diapositive 10 : Smith-Lickness *et al.* Study design and protocol for a comprehensive evaluation of a UK massive open online course (MOOC) on quality improvement in healthcare. *BMJ Open* 2019, vol. 9, n°12, 9 p. (en ligne)

Diapositive 14 :

- Liyanagunawardena *et al.* Elderly learners and massive open online courses: a review. *Interact J Med Res* 2016, vol. 5, n°1 (en ligne)
- Rawlings *et al.* Community views on « What I want « Before I Die » ». *Behav Sci* 2018, vol. 8, n°12, 10 p.

Diapositive 19 :

- Miller-Lewis *et al.* Can exposure to online conversations about death and dying influence death competence? An exploratory study within an Australian Massive Open Online Course. *Omega* 2020, vol. 81, n°2, p. 242-271
- Tieman *et al.* The contribution of the MOOC community discussion around death and dying. *BMC Palliat Care* 2018, vol. 17, n°1, 16 p.
- Yeomans *et al.* The civic mission of MOOCs: engagement across political differences in online forums. *Int Artif Intell Educ* 2018, vol. 28, n°4, p. 553-589

Diapositive 20 : Jordan K. Massive open online completion rates revisited: assessment, length and attrition. *The international review of research in open and distributed learning* 2015, vol. 16, n°3, p. 341-358

Diapositive 21 : Gregori *et al.* Basic actions to reduce dropout rates in distance learning. *Eval Program Plann* 2018, vol. 66, p. 48-52

# Merci de votre attention



**MERCI!**

**Caroline Tête**

**Documentaliste, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**

- *c.tete@spfv.fr* -