

Vous avez une Polyarthrite Rhumatoïde ?

at Massif = Parcours pédagogique à distance sur internet, gratuit et accessible à tous

*Pour mieux vivre
avec votre PR,
suivez la formation
en ligne gratuite !*



MOOC PR

1^{ère} formation collaborative en ligne sur la PR

Sonia Tropé¹, Jean-David Cohen², Catherine Beauvais³, Ghislaine Dugoua-Jacques¹, Didier Poivret⁴, Alain Saraux⁵, Danielle Vacher¹, Hervé Barkatz⁶, Pascal Lacoste⁶, Valérie Weill⁶, Gérard Thibaud¹

1- ANDAR ; 2- Rhumatologue, Montpellier ; 3 – Rhumatologue, Paris ;

4- Rhumatologue, Metz ; 5- Rhumatologue, Brest ; 6- Dr SPOC/ HB Motion



Introduction

- MOOC = Massive Open Online Course
- Formation digitale gratuite
- Accessible partout et à tous (tout support via Internet)
- Complémentaire de l'ETP



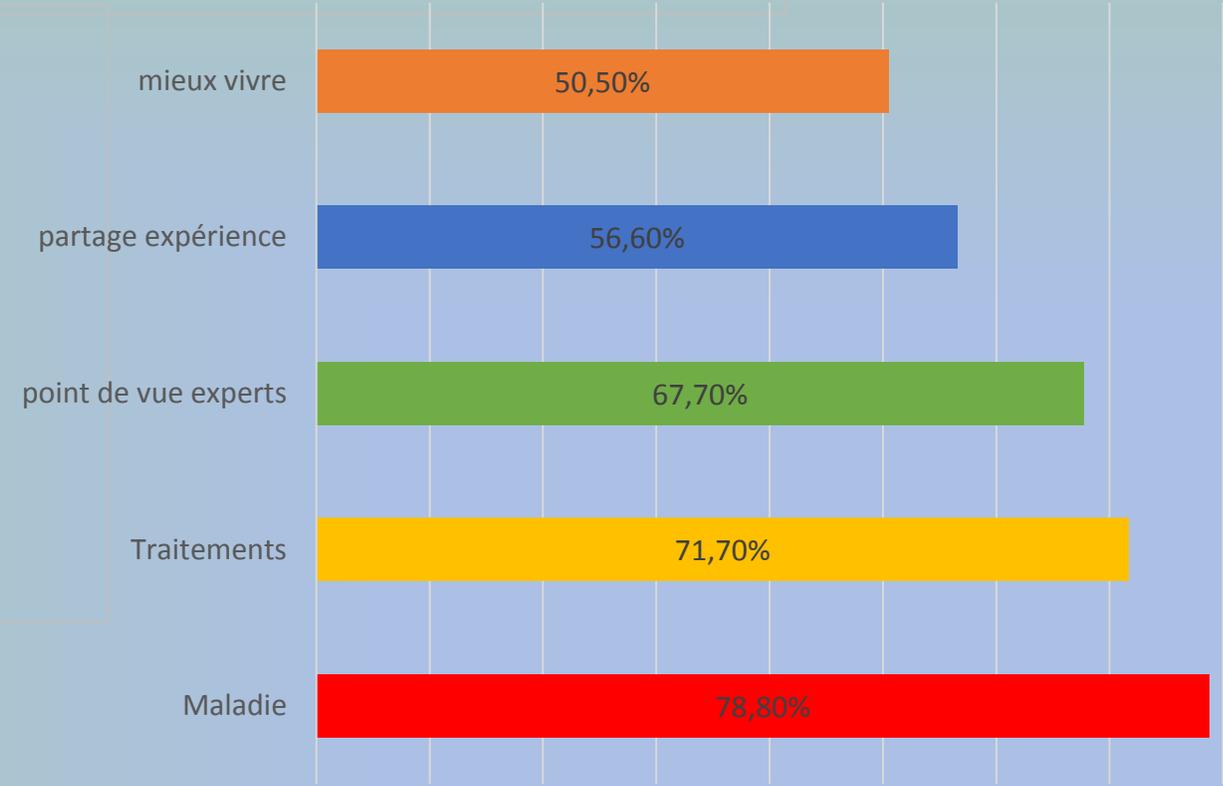
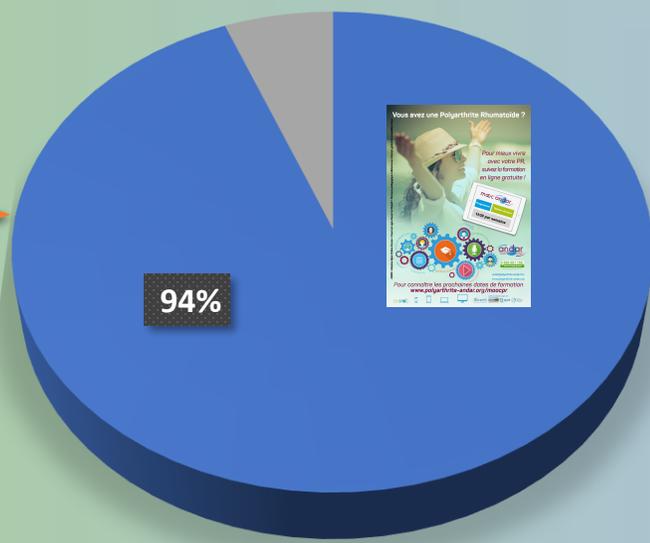
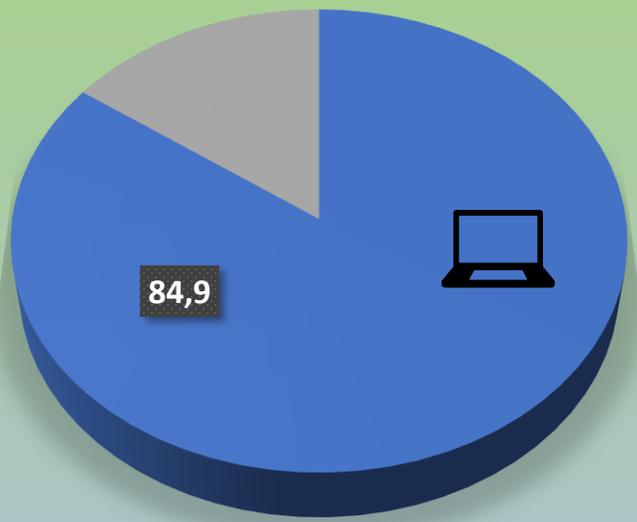


Méthodologie (1)

1 – Conception

- COPIL = **représentants ANDAR, patients-experts**, rhumatologues avec le support d'une agence spécialisée → 1^{er} cahier des charges
- Enquête préalable **d'expression des besoins auprès de patients** pour compléter le cahier des charges





Méthodologie (2)

2 – Production

- Identification de 15 intervenants : PE, rhumatos, kiné, ergo, diététicienne, infirmière, sexologue, assistante sociale, psychologue, qui ont rédigé chacun le contenu de leurs interventions, validé par un ingénieur pédagogique et par la directrice de l'ANDAR
- Enregistrement vidéo des interventions sous forme de dialogues, témoignages, interviews
- Ajout d'activités collaboratives, de fils de discussion entre patients, de tests d'évaluation des acquis et....un diplôme en fin de formation





Méthodologie (3)

3 – Animation et tutorat

- Webconférences hebdomadaires avec les patients et les experts
- Tutorat par des patients formés spécifiquement (2 sessions/an)

Méthodologie (4)

4- Evaluation

- Questionnaires de connaissances et de compétences au début et en fin de session
- Acquisition de badges lors des modules





Contenu du MOOC

6 modules étalés sur 6 semaines... ou pas !

- Introduction et généralités sur le MOOC
- Mieux comprendre la PR
- Explorer le parcours de soin
- L'actualité et les perspectives des traitements
- Mieux vivre au quotidien avec une PR
- Gérer la douleur et la fatigue





Contenu du MOOC

Module 0 : Bienvenue dans votre Mooc !

- Fonctionnement de la formation
- Programme du Mooc et intervenants
- Badges et badge final
- Comment participer aux discussions et activités du Mooc ?
- Quelles sont vos attentes ?
- Présentation de vos experts et de l'équipe Dr SPOC
- Le message d'accueil de l'Andar
- Paramétrez votre profil !
- **Discussion : Venez faire connaissance !**
- Fin du module 0





Contenu du MOOC

Module 1 : Qu'est-ce que la polyarthrite rhumatoïde ?

- Introduction du module 1
- Qu'est-ce que la polyarthrite rhumatoïde ?
- Mieux comprendre la polyarthrite rhumatoïde en 3D
- Idées reçues sur la polyarthrite rhumatoïde
- **Discussion sur les idées reçues au sujet de la polyarthrite rhumatoïde**
- Où s'informer sur la polyarthrite rhumatoïde ?
- Le regard des autres sur la maladie
- **Activité de photo langage sur la perception de la maladie**
- Synthèse du module 1
- Quiz module 1
- Correction de l'activité
- Evaluation de vos compétences de module 1
- Badge module 1





Contenu du MOOC

Module 2 : Le parcours de soin et les traitements de la polyarthrite rhumatoïde

- 1. Introduction du module 2
- 2. Le parcours de soin de la polyarthrite rhumatoïde
- 3. Les relations avec les professionnels de santé
- 4. **Activité : Préparez votre prochaine consultation avec votre médecin**
- 5. Les traitements médicamenteux de la polyarthrite rhumatoïde
- 6. Les différentes chirurgies de la polyarthrite rhumatoïde
- 7. **Discussion : Quels sont vos trucs et astuces pour bien prendre votre traitement ?**
- 8. Les traitements non-médicamenteux de la polyarthrite rhumatoïde
- 9. La recherche et les traitements à venir
- 10. **Discussion : Quels sont les traitements non médicamenteux les plus efficaces pour vous ?**
- 11. Synthèse du module 2
- 12. Quiz module 2
- 13. Correction de l'activité
- 14. Evaluation de vos compétences de module 2
- 15. Badge module 2



Contenu du MOOC

Module 3 : Vivre au quotidien avec une polyarthrite rhumatoïde

- 1. Introduction du module 3
- 2. Témoignages sur la vie quotidienne avec une polyarthrite rhumatoïde
- 3. **Discussion : Votre avis sur ces témoignages**
- 4. Les émotions liées à la maladie
- 5. **Activité : Vos trucs et astuces pour gérer les différents états émotionnels**
- 6. Le rôle de l'alimentation
- 7. Les droits des patients
- 8. Les moyens pour préserver son autonomie
- 9. **Discussion : vos trucs et astuces pour améliorer l'autonomie au quotidien**
- 10. Comment communiquer avec son entourage
- 11. Synthèse du module 3
- 12. Quiz module 3
- 13. Correction de l'activité
- 14. Evaluation de vos compétences de module 3
- 15. Badge module 3



Contenu du MOOC

Module 4 : Mieux gérer la douleur et la fatigue

- 1. Introduction du module 4
- 2. Traiter la douleur selon l'évolution de sa polyarthrite rhumatoïde
- 3. **Discussion : Quelles sont vos bonnes pratiques pour gérer la douleur et la fatigue**
- 4. Gérer la fatigue pendant et en dehors des poussées
- 5. **Activité : analysez votre fatigue pendant une semaine et stratégies pour la réduire**
- 6. Bouger pour préserver ses articulations
- 7. **Discussion : quelles activités physiques pratiquez-vous ?**
- 8. Savoir demander de l'aide
- 9. Vie intime et polyarthrite rhumatoïde
- 10. Synthèse du module 4
- 11. Quiz module 4
- 12. Correction de l'activité
- 13. Evaluation de vos compétences de module 4
- 14. Badge module 4

Contenu du MOOC

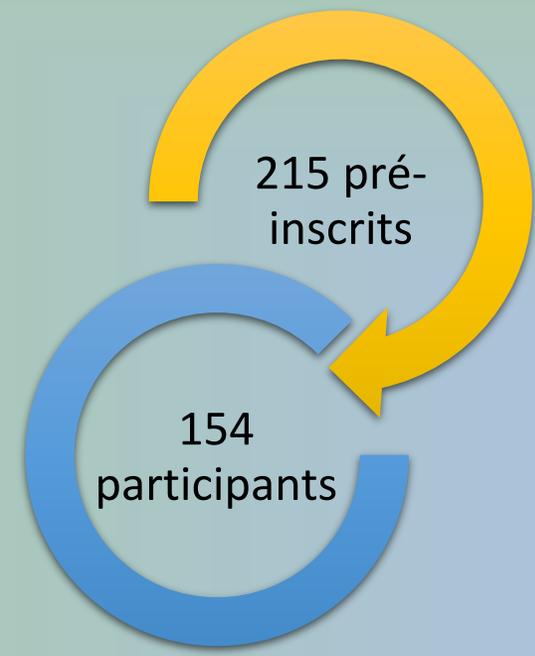
Module final : Synthèse de la formation

- 1. Questionnaire de satisfaction et d'évaluation des compétences
- 2. Synthèse de la formation
- 3. Le mot de conclusion de l'Andar
- 4. Badge final

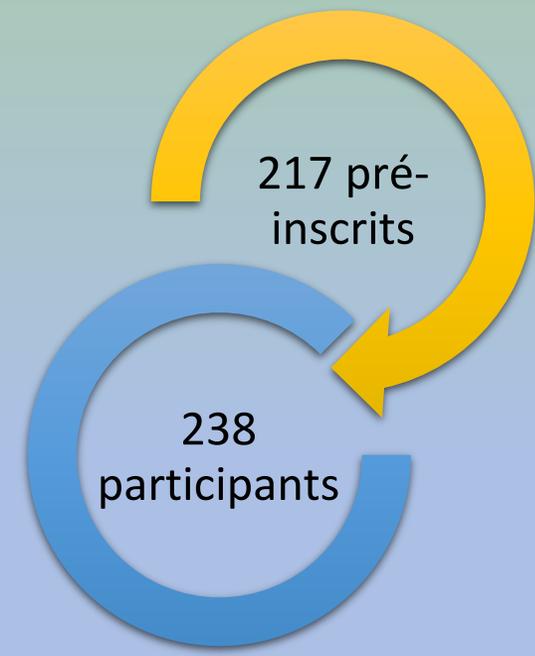




Bilan des 2 premières sessions (juin-juillet 2017) Sans tuteurs



(oct-nov 2017) Avec tuteurs



Résultats

- Les résultats préliminaires du MOOC tutoré indiquent un meilleur investissement et un plus fort taux de complétion du MOOC : 446 commentaires postés pendant la totalité de la session 1 pour 1257 pour la session 2.
- La grande majorité des participants sont des patients mais des proches et des professionnels de santé ont également suivi la formation.



Verbatims patients

- « Tous les aspects ont été expliqués et discutés. Vraiment bien joué pour l'interaction avec les patients et les professionnels de santé »
- « Ce MOOC est une initiative merveilleuse ! »
- « Pour partager et recevoir de l'information, sur les difficultés... rompre l'isolement »
- « Très clair et vidéos instructives ! Ca va m'aider à expliquer la PR à mes proches et collègues »
- « Aurevoir les idées reçues ! »
- « Je pense que plus nous comprenons notre maladie, plus nous pouvons composer avec... vos explications claires vont permettre ça ! »



Verbatims pro de santé

- « Vous approchez des problèmes et revenez à la pratique professionnelle plus humain et moins technique »
- « Ca m'a permis de reprendre toutes mes connaissances dans un langage adapté aux patients »
- « En tant que professionnel, j'ai découvert les difficultés des patients »



Vers une personnalisation...

une participation en accès libre :

- contenus à tout moment (sans tutorat)
- en fonction des priorités (sans étapes prédéfinies)

une étape pré-ETP ?

- libérer les programmes d'une partie cognitive
- permettre de consacrer le temps des éducateurs à une approche plus personnalisée centrée sur la qualité de vie et les compétences psychosociales.





Dès janvier...

- **Le MOOC « tutoré »**

sessions de formation ouvertes = un parcours pédagogique sur 4 à 6 (1h30 /semaine).
avec accompagnement en cas de besoin ou question tout au long de la formation.

MOOC « initial » + tutorat spécifique par des patients formés spécialement, (souvent déjà patients-expert ETP). 2 à 3 sessions par an = échange privilégié avec des pairs.

- **Le MOOC « libre » = e-learning**

Même contenu, mêmes fonctionnalités mais sans tutorat ni accompagnement.

Particulièrement adapté à ceux qui ne veulent pas suivre l'intégralité de la formation, qui ne se sentent peut-être pas encore prêts à une démarche régulière, qui ne veulent aborder qu'un thème spécifique, ceux qui ont déjà fait le MOOC initial ou tutoré mais veulent revoir une partie, aux équipes qui souhaitent s'appuyer sur tout ou partie du MOOC pour leur programme d'ETP...

- **et... des conférences en ligne !**

En 2018, retrouvez les conférences mensuelles d'experts en ligne ! Sujets d'actualité, prise en charge, traitements... chaque mois, une conférence de 30 à 45 minutes pour rester à jour et mieux vivre la polyarthrite !



Conclusion

C'est la première stratégie de formation digitale en rhumatologie, dédiée aux personnes atteintes de PR.

Ce projet s'est montré utile aux patients, offrant une alternative ou un complément à l'ETP. Une mise à jour est prévue basée sur les retours des utilisateurs avec de possibles changements de contenus. Nous avons décidé de proposer en plus un e-learning sans intervention de tuteurs et accessible à tout moment.

Il sera important d'évaluer l'impact du MOOC sur la qualité de vie des malades et la perception de l'utilité sur un plus grand nombre de personnes après plusieurs sessions.

Avec le soutien institutionnel de

Abbvie, Biogen, Lilly, Pfizer, Roche-Chugai, Sandoz, Sanofi

Avec le parrainage de

- Sociétés savantes :

- La SRO (Société des Rhumatologues de l'Ouest) <http://srouest.fr>

- Le réseau Victor Hugo (InnoVatlon en reCherche osTeOaRticulaire de la région HUGO/Grand Ouest)

- La SETSO (Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie)

- Syndicat de médecins :

Le SNMR (Syndicat National des Médecins Rhumatologues) <https://snmr.org>

- Fondation de recherche :

La Fondation Arthritis <http://www.fondation-arthritis.org>



Vous avez une Polyarthrite Rhumatoïde ?

MOOC : Massive Open Online Course = Cours en Ligne Ouvert et Massif = Parcours pédagogique à distance sur internet, gratuit et accessible à tous

Pour mieux vivre
avec votre PR,
suivez la formation
en ligne gratuite !



andar
Association Nationale de Défense
contre l'Arthrite Rhumatoïde

0 800 001 159
Service & appel gratuits
Du lundi au vendredi de 9h à 17h

andar@polyarthrite-andar.com
www.polyarthrite-andar.org

Pour connaître les prochaines dates de formation
www.polyarthrite-andar.org/moocpr

Dr SPOC



avec le parrainage de
ARTRITIS SNMR S.E.T.S.O. SOCIÉTÉ DE RHEUMATOLOGIE DE L'EST