

Aline TOHMÉ¹, Hanane YOUNÈS², Marie-Claire MOUHAWEJ³

Tohmé A, Younès H, Mouhawej M-C. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie au Liban. Résultats d'une enquête auprès d'étudiants universitaires. J Med Liban 2018 ; 66 (1) : 1-9.

RÉSUMÉ • Objectif : Le but de cette étude est de tester, à travers des étudiants universitaires libanais, les attitudes dans notre société face à la mort, la fin de vie et évaluer les connaissances sur les soins palliatifs. **Méthode :** Étude transversale, descriptive et comparative, menée entre mars et avril 2015 auprès de 2 groupes d'étudiants : étudiants en 2^e cycle d'études médicales (Groupe 1), étudiants d'autres facultés (Groupe 2). Le questionnaire a comporté 17 questions réparties sous 3 grands titres : la mort et son vécu, la fin de vie et les soins palliatifs. **Résultats :** Nous avons recueilli 145 réponses avec un taux de réponse de 72% pour les étudiants en médecine et de 73% pour le Groupe 2. Plus de 50% des étudiants ont déjà vécu la mort d'un proche mais les étudiants en médecine ont été plus fréquemment confrontés à une telle situation (72% vs 56% ; $p = 0,033$) et ces décès sont souvent survenus à l'hôpital (43% vs 20% ; $p = 0,011$). 65% des étudiants considèrent que notre société refuse de voir la mort en face et ne nous permet même pas de choisir où mourir. Les conditions d'une « bonne mort » étaient surtout représentées par une prise en charge adaptée de la douleur, permettant de mourir avec un minimum de souffrance (55%). 65% des étudiants interrogés espéraient une amélioration de la prise en charge de la fin de vie, principalement par trois moyens: les unités de soins palliatifs (40%), le déploiement des soins palliatifs à domicile (34%) et le développement du traitement antidouleur dans les hôpitaux (34%). 81% des étudiants disaient avoir entendu parler des unités de soins palliatifs et attendraient prioritairement de ces unités le soulagement de la douleur (63%) mais aussi l'accompagnement humain en fin de vie (43%) et des soins de confort adaptés et personnalisés (43%). Quant à l'avenir des soins palliatifs, les principaux efforts à soutenir étaient l'instauration d'un système d'aide financière auprès des personnes en fin de vie (50% des étudiants), la mise en œuvre d'une politique ambitieuse pour le développement des unités de soins palliatifs (43%) et la formation de professionnels de santé pratiquant au quotidien le suivi et l'accompagnement des malades en fin de vie (27%). **Conclusion :** Dans notre société, existe une crise face au mourir et nous avons des difficultés à gérer de manière satisfaisante la phase terminale de l'existence. Afin d'améliorer la prise en charge en fin de vie, il est primordial de créer dans les hôpitaux des services de soins palliatifs et d'améliorer la prise en charge de ces malades à domicile.

Mots-clés : soins palliatifs; fin de vie; mort

¹ Service de Médecine interne, CHU Hôtel-Dieu de France (HDF), Université Saint-Joseph (USJ), Beyrouth, Liban.

² Interne, CHU HDF, Faculté de médecine USJ.

³ Infirmière référente, Équipe Mobile Soins Palliatifs, HDF.

*Correspondance: Dr Aline Tohmé atohme2@inco.com.lb

Tohmé A, Younès H, Mouhawej M-C. An overview on palliative care and the end of life in Lebanon. Results of a survey among university students. J Med Liban 2018 ; 66 (1) : 1-9.

ABSTRACT • Objective : The aim of this study is to test, through university students in Lebanon, the attitudes in our society towards death, the end of life and their knowledge about palliative care. **Method :** The transversal, descriptive and comparative study was conducted between March and April 2015 among students divided into 2 groups: medical students in the 2nd cycle of medical studies (Group 1), university students in other faculties (Group 2). The questionnaire included 17 questions distributed under three headlines: death as experienced, the end of life and palliative care. **Results :** We collected 145 responses with a 72% response rate for medical students and 73% for students from other faculties. More than half of students have experienced the death of a close relative but medical students were more frequently confronted with such a situation (72% vs 56%; $p = 0.033$) occurring often in hospital (43% vs 20%; $p = 0.011$). 65% of students believe that our society refuses to face death and does not even allow us to choose where to die. The conditions for a "good death" were mainly represented by an appropriate management of pain, to die in the minimum of pain (55%). 65% of students hoped for a better management of end of life, mainly through 3 ways: palliative care units (40%), palliative care at home (34%) and the development of pain management in hospitals (34%). 81% of students had heard of palliative care units, their primary expectation from these units was pain relief (63%) followed by human accompaniment (43%) and personalized comfort care (43%). For the future of palliative care, the main efforts are to support the establishment of a financial aid system for the person in the end of life (50% of students), the implementation of an ambitious policy to the development of palliative care units (43%) and training health professionals to care for and support in their daily practice terminally ill patients (27%) **Conclusion :** In our society, there is a crisis facing the process of dying and we have difficulty in managing satisfactorily the terminal phase of existence. To improve care at the end of life, it is important to create palliative care services in hospitals and improve the care of these patients at home.

Keywords : palliative care; end of life; death

INTRODUCTION

Parler de la mort et de la fin de vie reste un sujet qu'on évite. Personnel médical ou pas, on est dans le déni de la mort, surtout avec les progrès extraordinaires de la médecine et de la technique, qui repoussent toujours plus loin les limites de la mort. La période contemporaine considère la mort comme un échec et l'éloigne

du quotidien en la transformant en tabou [1]. Pour cela, la notion de fin de vie engendre des peurs et l'homme se sent finalement toujours aussi désarmé face à sa propre finitude [2].

Depuis les années 80, avec l'apparition des soins palliatifs, se développe en médecine une nouvelle conception de la mort, une réhabilitation de la fin de vie. Un élément caractéristique de cette nouvelle conception, c'est la recherche d'une mort pacifiée qui se traduit notamment par l'idéalisation de la mort sans douleur. C'est aussi de plus en plus l'individu qui se trouve au centre des préoccupations. Le mouvement des soins palliatifs s'inscrit dans une nouvelle philosophie médicale holistique qui porte attention à la personne dans ses composantes sociales, psychologiques et spirituelles [3-6]. Ces soins prennent aussi en compte la souffrance des proches, premiers accompagnants du malade. La montée en puissance des maladies chroniques est à l'origine de besoins croissants en soins de suite et de réadaptation ou en unités de soins de longue durée.

Au Liban, le concept de soins palliatifs a été introduit en 1995 durant le *National Cancer Control Workshop* de l'Organisation mondiale de la santé et plus tard, en 1999, durant le *Middle East Oncology Congress*. mais c'est en 2004 que le ministère de la Santé, dans un premier article de loi, considère les soins palliatifs comme un droit du malade et une partie intégrante du traitement [7]. Et afin de promouvoir ce concept, le ministère de la Santé publie en 2011 un décret créant un comité national et en octobre 2012, à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs, lance des stratégies dans différents domaines lors d'une première conférence nationale : éducation, pratique, recherche, médicaments [8]. Par conséquent, les soins palliatifs ont été intégrés dans le cursus des étudiants en médecine du dernier cycle [9].

Les attitudes de notre société face à la mort et à la fin de vie n'ont pas encore été bien étudiées ; seuls quelques articles ont rapporté les attitudes des soignants et des malades sur la pratique des soins palliatifs dans notre pays [10-13].

Le but de cette étude est de tester, à travers des étudiants universitaires, les attitudes dans notre société face à la mort, la fin de vie et d'évaluer les connaissances sur les soins palliatifs.

MÉTHODE

L'étude est transversale, descriptive, comparative, et a été menée entre mars et avril 2015 auprès d'étudiants de l'Université Saint-Joseph, répartis en deux groupes :

Groupe 1 : Étudiants en médecine dans le 2^e cycle d'études médicales.

Groupe 2 : Étudiants dans d'autres facultés (lettres et sciences humaines, pharmacie, nutrition).

À partir des hypothèses issues de notre problématique, nous avons élaboré un questionnaire (Cf. Annexe). Ce questionnaire, disponible en deux langues, français et arabe, a comporté 17 questions réparties sous trois grands

titres : la mort et son vécu (questions 1 à 8), la fin de vie (questions 9 à 13) et les soins palliatifs (questions 14 à 17). Nous avons recueilli les réponses des étudiants sur place puis introduit les données dans un tableau Microsoft Excel.

L'analyse statistique a été réalisée grâce au logiciel SPSS version 22. Les variables discrètes ont été représentées par leur effectif et pourcentage. Nous avons aussi comparé le niveau de connaissances dans les deux groupes. L'analyse d'association entre deux variables discrètes a été réalisée grâce au test χ^2 avec α risque d'erreur du 1^{er} degré fixé à 0,05.

RÉSULTATS

Nous avons recueilli 145 réponses : 72 à partir des étudiants en médecine et 73 à partir des étudiants des autres facultés. Les taux de réponse étaient respectivement de 72% et 73%.

82% des étudiants en médecine étaient originaires de Beyrouth et du Mont Liban alors que 66% des étudiants des autres facultés étaient originaires du Nord (Figure 1).

La mort et son vécu

Plus de la moitié des étudiants (64%) ont déjà vécu la mort d'un proche mais les étudiants en médecine ont été plus fréquemment confrontés à une telle situation (72% vs 56% ; $p = 0,033$) et pour ces étudiants, ces décès sont souvent survenus à l'hôpital (43% vs 20% ; $p = 0,011$) (Tableau I). Par contre, le souhait du lieu de décès pour l'individu lui-même était le domicile dans 76% des cas, mais pour 78% des étudiants la société ne nous permet pas de choisir où mourir.

Bien que pour 65% des étudiants, notre société refuse de voir la mort en face, cette dernière a été considérée

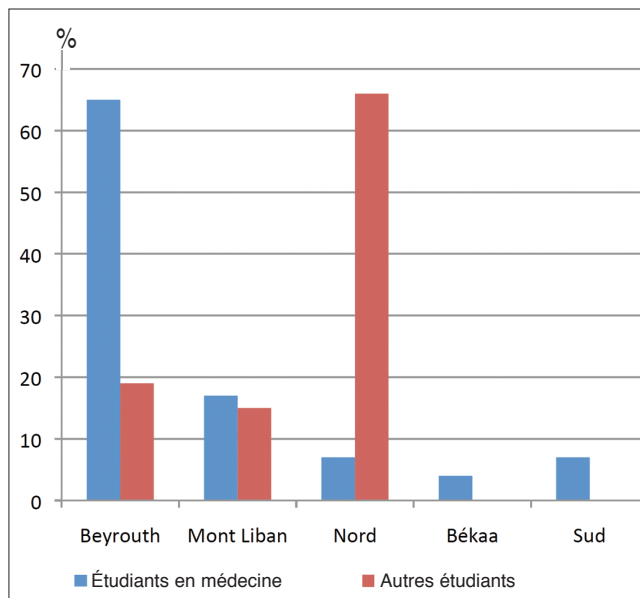


Figure 1
Répartition des étudiants selon la région d'origine

comme un processus naturel par 67% d'entre eux et comme un passage vers un au-delà par 51% des étudiants mais ce passage vers l'au-delà a été plus fréquemment noté par les étudiants en médecine (62% vs 40% ; $p = 0,006$). La mort n'a été considérée comme la conséquence d'une insuffisance de la médecine que par 15% des étudiants.

Concernant ce qui est le plus pénible en fin de vie, les souffrances (72%) et le sentiment d'impuissance (43%) étaient plus fréquemment signalés par les étudiants en médecine (81% vs 64% ; $p = 0,029$ et 53% vs 33% ; $p = 0,015$ respectivement) (Tableau I).

Les conditions d'une « bonne mort » étaient surtout représentées par une prise en charge adaptée de la douleur, permettant de mourir avec un minimum de souffrance (55%), significativement plus importante pour les

étudiants en médecine (64% vs 47% ; $p = 0,036$). Mourir au cours du sommeil et parmi les siens à domicile étaient aussi des conditions de « bonne mort » pour 41% et 32% des étudiants respectivement (Tableau I).

L'euthanasie a été évoquée indirectement dans la question 6 « Décider du moment de sa mort et d'échange avec des connaisseurs (30%) ». 65% des étudiants interrogés espéraient une amélioration de la prise en charge de la fin de vie (81% des étudiants en médecine vs 56% des

La fin de vie

La difficulté la plus signalée dans l'accompagnement d'un proche ayant une maladie chronique incurable était le besoin d'aide physique (51%) suivie de la sensation d'abandon (44%) et les besoins d'écoute et d'échange avec des connaisseurs (30%). 65% des étudiants interrogés espéraient une amélioration de la prise en charge de la fin de vie (81% des étudiants en médecine vs 56% des

TABLEAU I RÉPONSES COMPARATIVES DES ÉTUDIANTS SUR LA MORT ET SON VÉCU

	Effectifs	Étudiants		p
	(145) n (%)	Médecine (72) n (%)	Autres (73) n (%)	
Q1. Avez-vous déjà vécu la mort d'un proche ?	93 (64)	52 (72)	41 (56)	0,033*
Q2. Où ce proche est-il décédé ?				
- hôpital	46 (32)	31 (43)	15 (20)	0,011*
- domicile	47 (32)	21 (29)	26 (36)	0,326
Q3. Dans notre société, refuse-t-on de voir la mort en face	95 (65)	46 (63)	49 (68)	0,598
Q4. La mort est plutôt**				
- un processus naturel	98 (67)	48 (67)	50 (68)	0,814
- la conséquence d'une insuffisance de la médecine	22 (15)	13 (18)	9 (12)	0,337
- un passage vers un au-delà, vers une autre vie	74 (51)	45 (62)	29 (40)	0,006*
Q5. Ce qui est le plus pénible en fin de vie**				
- la souffrance	105 (72)	58 (81)	47 (64)	0,029*
- le regard gêné des autres	24 (16)	10 (14)	16 (19)	0,392
- la mise à l'écart	14 (10)	8 (11)	6 (8)	0,556
- la solitude face à la douleur	53 (36)	29 (40)	24 (32)	0,355
- être empêché de mener une vie normale	36 (25)	10 (14)	26 (35)	0,002*
- sentiment d'impuissance	62 (43)	38 (53)	24 (33)	0,015*
- être l'objet de la pitié des autres	23 (16)	6 (8)	17 (23)	0,014*
- l'angoisse de la mort	56 (39)	27 (37)	29 (40)	0,783
Q6. Condition d'une « bonne mort »**				
- prise en charge adaptée de la douleur	80 (55)	46 (64)	34 (47)	0,036*
- survenue brutale du décès	47 (32)	22 (31)	25 (34)	0,635
- mourir au cours de son sommeil	59 (41)	30 (42)	29 (40)	0,812
- mourir parmi les siens à la maison	47 (32)	20 (28)	27 (37)	0,236
- mourir dans un milieu hospitalier	15 (10)	2 (3)	13 (18)	0,003*
- décider du moment de sa mort par des médicaments	1 (0,7)	1 (1,4)	0 (0)	-
Q7. Où souhaitez-vous finir vos jours ?				
- domicile	111 (76)	60 (83)	51 (70)	0,056
- milieu hospitalier	8 (5)	1 (1)	7 (10)	0,031*
- unité spécialisée	9 (6)	0 (0)	9 (12)	0,002*
Q8. La société nous permet de choisir le lieu où l'on veut mourir	32 (22)	22 (31)	10 (14)	0,014*

* α risque d'erreur du 1^{er} degré < 0,05

** Pour chaque étudiant, plusieurs réponses étaient possibles.

autres étudiants ; $p = 0,001$), principalement par trois moyens médicaux: les unités de soins palliatifs (USP) (40%), le déploiement des soins palliatifs à domicile (34%) (47% des étudiants en médecine vs 22% des autres étudiants ; $p = 0,001$) et le développement du traitement antidouleur dans les hôpitaux (34%) (Tableau II). Concernant les obstacles du maintien à domicile, le coût financier est venu en premier lieu (60%), surtout retenu par les étudiants en médecine (68% vs 52% ; $p = 0,049$), suivi de l'indisponibilité des membres de la famille (45%).

Quand on a interrogé les étudiants sur le fait d'informer la personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de la gravité de sa maladie, les étudiants en médecine étaient plus d'accord sur ce sujet que les autres étudiants (71% vs 35% ; $p = 0,000$).

Les soins palliatifs

81% des étudiants interrogés disaient avoir entendu parler de USP et attendraient prioritairement de ces unités le soulagement de la douleur (63%) mais aussi l'accompagnement humain de la personne en fin de vie (43%) et les soins de confort adaptés et personnalisés (43%) (Tableau II). La vision de ces USP était principalement un lieu d'aide à mourir dans la dignité (79%). Quant à l'avenir des soins palliatifs, les principaux efforts à soutenir étaient l'instauration d'un système d'aide financière auprès de la personne en fin de vie (50% des étudiants), la mise en œuvre d'une politique ambitieuse pour le développement des USP (43%) et la formation de professionnels de santé pratiquant au quotidien le suivi et l'accompagnement des malades en fin de vie (27%).

DISCUSSION

À travers cette étude réalisée sur un échantillon de 145 étudiants universitaires, nous avons essayé d'étudier les attitudes de notre société face à la mort et d'évaluer le ressenti de la population libanaise concernant la mort et son vécu, la fin de vie, et sa connaissance des soins palliatifs et de la prise en charge en fin de vie.

Même si la mort est un événement individuel, elle a aussi une dimension sociale, et la fin de vie de chacun concerne toujours le groupe au sein duquel celui qui meurt se situe. Au-delà de l'événement individuel, notre rapport à la mort est fortement marqué par des dimensions culturelles et sociales [1].

Dans notre société, la mort reste un sujet tabou que nous essayons de cacher, d'écarter de notre réalité et que nous abordons rarement, même avec les malades en fin de vie. C'est une des raisons qui fait que la vérité est souvent cachée au malade en phase terminale d'une affection incurable, voire même par les soignants, et l'accompagnement se fait alors dans une ambiance malsaine. Dans notre étude, plus de la moitié des étudiants considèrent que notre société refuse de voir la mort en face et ne nous permet même pas de choisir le lieu où mourir.

Dans notre enquête, les décès des proches des participants sont survenus à égalité entre l'hôpital et le domicile

mais les décès des proches des étudiants en médecine sont survenus plus fréquemment à l'hôpital. Ceci peut être expliqué par le fait que les étudiants en médecine et leur entourage souhaitaient une prise en charge médicalisée jusqu'au bout.

Avec les progrès extraordinaires de la médecine dans nos milieux, il est logique que les décès en institution prédominent mais ces progrès, dans un contexte de refoulement de la mort, engendrent d'une part l'exclusion de la mort et du mourant et d'autre part la sur-médicalisation de la fin de vie (ou l'acharnement thérapeutique). Dans les sociétés industrialisées, au cours des années 1970, la mort n'était plus considérée comme la fin d'un « processus naturel » mais semblait soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins. Pour Ivan Illich, la médecine dépossède le mourant de sa propre mort [1,14,15].

Dans une étude réalisée en 2003 sur la population française, les décès en institutions ont prédominé, et ceci avait été attribué justement au fait que le mourant et surtout son entourage étaient en quête du « miracle technique » d'une part, et de l'autre au fait que la société moderne évacue la mort, et l'exclut du monde des vivants [2]. Le sociologue Nobeit Elias, auteur de la *Solitude des mourants*, évoque l'échec des sociétés modernes à prendre en charge les problèmes de la mort et à communiquer avec les mourants ; pour lui, l'isolement des mourants dans l'agonie devient un des effets négatifs du processus de civilisation [16]. L'historien Philippe Ariès porte aussi un regard critique sur la période moderne qui aurait éloigné la mort du quotidien en la transformant en tabou, et pour lui ce mouvement est expliqué par plusieurs phénomènes : la déstabilisation de la société rurale traditionnelle et l'émergence de l'urbanisation, le rétrécissement de la cellule familiale, la crise des valeurs religieuses et le progrès des sciences médicales [17].

Cette idée d'une crise de la mort dans le monde contemporain se retrouve dans les travaux de Louis-Vincent Thomas qui publie en 1975 son ouvrage *Anthropologie de la mort* dans lequel il fait une recherche comparée sur l'expérience de la mort en Occident et en Afrique [18]. Thomas oppose la bonne mort africaine traditionnelle, caractérisée par l'acceptation et l'intégration de celle-ci, le maternage et la sécurisation du mourant pris en charge par le groupe, à la mort refoulée du monde industrialisé occidental, vécue dans l'angoisse, la solitude et le déni.

Dans notre enquête, une « bonne mort », c'est surtout une mort avec un minimum de souffrance, ce qui met en valeur l'importance d'une bonne prise en charge de la douleur physique durant cette période mais aussi de toutes les souffrances. Les étudiants en médecine étaient évidemment plus sensibilisés à la souffrance en fin de vie que les autres étudiants et pour eux, la « bonne mort » est celle qui s'associe d'abord à une prise en charge adaptée de la douleur. Malgré la présence dans la majorité de nos hôpitaux universitaires d'une équipe spécialisée pour prendre en charge les malades ayant des douleurs chroniques rebelles, le développement du traitement antidouleur est recommandé dans tous les hôpitaux.

TABLEAU II RÉPONSES COMPARATIVES DES ÉTUDIANTS SUR LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS

	Effectifs		Étudiants		p
	(145) n (%)		Médecine (72) n (%)	Autres (73) n (%)	
Q9. Les difficultés et les besoins**					
- charge très lourde et sensation d'abandon	64 (44)		39 (54)	25 (34)	0,016*
- besoin d'aide physique	74 (51)		35 (49)	39 (53)	0,562
- besoins d'écoute et d'échange	43 (30)		20 (28)	23 (31)	0,623
- difficulté de trouver un service hospitalier qui accueille ces malades	31 (21)		14 (19)	17 (23)	0,572
Q10. Aujourd'hui, existe-t-il des moyens d'améliorer la prise en charge de la fin de vie	95 (65,5)		56 (81)	39 (56)	0,001*
Q11. Les moyens existants**					
- les soins palliatifs à domicile	50 (34)		34 (47)	16 (22)	0,001*
- les unités de soins palliatifs	58 (40)		29 (40)	29 (40)	0,946
- développer traitement antidouleur dans les hôpitaux	49 (34)		21 (29)	28 (38)	0,242
- meilleure prise en charge à l'hôpital	44 (30)		16 (22)	28 (38)	0,035*
- présence d'un représentant d'une religion	20 (14)		8 (11)	12 (16)	0,352
- accompagnement par une association d'aide à la fin de vie	15 (10)		8 (11)	7 (10)	0,763
- soutien d'un psychologue professionnel	22 (15)		14 (19)	8 (11)	0,154
Q12. Les obstacles à une prise en charge de la fin de vie au domicile**					
- non disponibilité des membres de la famille	66 (45)		33 (46)	33 (45)	0,939
- coût financier	87 (60)		49 (68)	38 (52)	0,049*
- difficultés de trouver médecins et infirmières	38 (26)		16 (22)	22 (30)	0,279
- le fait de se sentir plus rassuré à l'hôpital	18 (12)		9 (12,5)	9 (12)	0,975
- l'hôpital est plus rassurant pour l'entourage	40 (27)		17 (24)	23 (31,5)	0,288
Q13. Vous êtes pour informer la personne, en phase terminale d'une affection incurable, de la gravité de sa maladie	73 (50)		49 (71)	24 (35)	0,000*
Q14. Vous avez entendu parler des unités de soins palliatifs	118 (81)		63 (87,5)	55 (75)	0,016*
- médias	41 (28)		8 (11)	33 (45)	0,000*
- personnel médical (médecin, infirmière)	65 (45)		47 (65)	18 (25)	0,000*
- votre entourage familial, amical	8 (5,5)		4 (5,5)	4 (5)	0,249
Q15. Qu'attendez-vous prioritairement de ces unités de soins palliatifs ?**					
- soulagement de la douleur	91 (63)		48 (67)	43 (59)	0,334
- accompagnement humain de la personne en fin de vie	62 (43)		38 (53)	24 (33)	0,015*
- soins de confort adaptés et personnalisés	62 (43)		32 (44)	30 (41)	0,684
- soutien psychologique de la famille	37 (25)		11 (15)	26 (36)	0,005*
Q16. Quelle vision avez-vous de la réalité des structures de soins palliatifs ?					
- mourir	13 (9)		8 (11)	5 (7)	0,369
- lieu d'aide à mourir dans la dignité	114 (79)		57 (79)	57 (78)	0,873
Q17. Quel effort la société doit-elle prioritairement accomplir pour améliorer la prise en charge en fin de vie ?**					
- instaurer un système d'aide financière auprès de la personne en fin de vie	73 (50)		41 (57)	32 (44)	0,114
- mettre en œuvre une politique de développement des unités de soins palliatifs	62 (43)		35 (49)	27 (37)	0,157
- favoriser le bénévolat dans les associations d'accompagnement de la fin de vie	27 (19)		12 (17)	15 (20)	0,548
- meilleure information du public sur les possibilités existantes	35 (24)		20 (28)	15 (20)	0,309
- assurer la formation des professionnels de santé	39 (27)		22 (31)	17 (23)	0,324

* α risque d'erreur du 1^{er} degré < 0,05

** Pour chaque étudiant, plusieurs réponses étaient possibles.

D'ailleurs le ministère de la Santé a apporté des modifications aux décrets relatifs à la prescription des opioïdes et a enregistré de nouvelles molécules en 2012 ; il reste cependant du travail à accomplir dans ce domaine [19].

Pour nos étudiants, une « bonne mort », c'est aussi mourir au cours du sommeil ou mourir parmi les siens à la maison. D'ailleurs, 76% d'entre eux souhaitent finir leurs jours à domicile. Si dans les années 1960-1970, on valorisait le vécu d'une mort à la fois rapide et inconsciente, dans les années 1990 et avec l'émergence des soins palliatifs, ce qui domine, c'est davantage l'idée d'une mort calme, sereine, communautaire, entourée, préparée, voire acceptée, en faisant l'économie de la souffrance et d'une longue agonie [1,14,20,21]

Les principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie, sont le besoin d'aide physique et morale. Dans une étude faite au Liban auprès des soignants et des proches des malades, les auteurs citent aussi le besoin d'aide physique et morale surtout quand le malade devient totalement grabataire [11]. Un effort concernant la prise en charge des problèmes physiques et moraux à domicile est exigé, pour permettre aux malades qui souhaitent finir leurs jours à domicile de mourir dans la dignité et alléger la souffrance de la famille.

Le droit de savoir est un droit fondamental du patient [22,23]. Dans notre pays, nous sommes encore loin de dire la vérité au malade par résignation aux souhaits de la famille qui considère que la vérité engendrera des conséquences graves et même létales pour le malade. Dans une enquête faite par Abu-Saad Hujjer et coll., 94% des soignants ont estimé que les patients en phase terminale doivent être informés du diagnostic mais seuls 19% des médecins ont répondu qu'ils le faisaient [10]. Dans notre étude, les étudiants en médecine étaient plus d'accord sur ce sujet que les autres étudiants. D'où la nécessité d'une éducation du public à ce propos et d'une formation des soignants au dialogue avec ces patients [24-26].

Bien que les décès des proches des étudiants en médecine soient survenus plutôt à l'hôpital, 83% d'entre eux souhaitent finir leurs jours à domicile. Conscients de la nécessité d'améliorer la prise en charge de la fin de vie, ils ont surtout cité comme moyens, le déploiement des soins palliatifs à domicile (plus fréquemment que le Groupe 2) et les unités de soins palliatifs ; et pour eux, le coût financier est le principal obstacle à une prise en charge de la fin de vie à domicile, mais également la non disponibilité des membres de la famille.

Nos étudiants connaissent donc les différentes structures de soins palliatifs, notamment les soins à domicile et les USP, et considèrent les USP comme un lieu d'aide à mourir dans la dignité, en soulageant autant que possible toutes les souffrances [27]. Pour eux, les efforts à soutenir pour améliorer la prise en charge en fin de vie, c'est d'abord l'instauration d'un système d'aide financière auprès de la personne en fin de vie – ce qui reflète le statut financier difficile pour une tranche importante

de la population qui constitue bien évidemment une barrière pour profiter des soins délivrés – mais aussi le développement des USP et la formation des professionnels de santé [28,29].

Notre étude comporte cependant des limites et des biais : • Basée sur un échantillon d'étudiants de diverses facultés dans une seule université, nous ne pouvons donc généraliser les résultats à la population libanaise. • La sélection de l'échantillon est biaisée, puisqu'il s'agit d'une population jeune, donc il y a un groupe de la population qui est négligé. • Les étudiants du Groupe 2, en particulier les étudiants en pharmacie et nutrition, peuvent avoir des connaissances dans le domaine médical • La distribution géographique des étudiants est inéquitable, d'où l'impossible interprétation des résultats en fonction des régions.

CONCLUSION

Dans notre société, existe une crise face au mourir et nous avons des difficultés à gérer de manière satisfaisante la phase terminale de l'existence. La politique du mensonge quant à l'annonce des mauvaises nouvelles doit être contestée.

Afin d'améliorer la prise en charge en fin de vie dans notre pays, il est primordial de créer dans les hôpitaux des services de soins palliatifs adaptés aux spécificités culturelles, sociales et économiques de notre pays, impliquant les secteurs privé et public. Il est aussi primordial d'améliorer la prise en charge de ces malades à domicile et de créer des équipes spécialisées dans ce domaine, surtout que les patients expriment souvent le choix pour le domicile.

Une communication grand public est nécessaire pour informer des objectifs et limites des structures de soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

1. Castra M. Réaction sociale devant la mort. In: Jacquemin D, de Brouker D, eds. Manuel de soins palliatifs. Définition et enjeux. Pratiques de soins et accompagnement. Psychologie et éthique. Dunod: Paris, 2009: 791.
2. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M et al. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie. Résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. *Presse Med* 2003; 32: 152-7
3. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 1990; 301 (6746): 277-81.
4. Addington-Hall J, Lay M, Altman D, McCarthy M. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends, and officials. *Stroke* 1995; 26: 2242-8.
5. Ferris F, Bruera E, Cherny N et al. Palliative cancer care a decade later: Accomplishments, the need, next steps. *J Clin Oncology* 2009; 27 (18): 3052-8.
6. Saunders C. L'hospice, un lieu de rencontre pour la science et la religion. In: Le savant et la foi. Des scientifiques

- s'expriment, Flammarion: Paris, 1989: 259-72.
7. Patients Rights and Informed Consent. Lebanese Law no. 574, Feb. 11, 2004.
 8. National Palliative Care Committee. Lebanese Ministerial Decree no. 486, May 4, 2011.
 9. Daher M, Doumit M, Hajjar R, Hamra R, Naifeh Khoury M, Tohmé A. Integrating palliative care into health education in Lebanon. *J Med Liban* 2013; 61 (4): 191-8.
 10. Abu-Saad Huijjer H, Dimassi H. Palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Liban* 2007; 55 (3): 121-8.
 11. Tohmé A, Abi Khalil L, Kanaa Z. Soins palliatifs au Liban. Avis de soignants et des proches. *J Med Liban* 2013; 61 (4): 222-7.
 12. Ghosn M, Boutros C, Geara S, Kattan J, Nasr F, Chahine G. Experience with palliative care in patients with advanced cancer at a tertiary care hospital in a developing country. *Support Care Cancer* 2011; 19: 573-5.
 13. Doumit MA, Abu-Saad Huijjer H, Kelley JH. The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11: 309-19.
 14. Herzlich C, Pierret J. Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. Paris: Payot, 1984
 15. Hirsch E. Une conception vivante de la dignité humaine et de la démocratie. In: Hirsch E. ed. *Traité de bioéthique. Tome I. Fondements, principes, repères.* Erès: Toulouse, 2010.
 16. Elias N. La Solitude des mourants. Christian Bourgois, Coll. 'Détroits': Paris, 1987.
 17. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours. Le Seuil, coll. "Points histoire": Paris, 1975.
 18. Thomas LV. Anthropologie de la mort. Payot, coll. Bibliothèque scientifique: Paris, 1975.
 19. Yamout R, Ayoub E, Naccache N, Abou Zeid H, Matar MT, Antakly MC. Opioids drugs. What is next for Lebanon? *J Med Liban* 2013; 61 (4): 210-15
 20. European Association for Palliative Care. Report and Recommendations of a Workshop on Palliative Medicine, 1993. Education and Training for Doctors in Europe, Bruxelles.
 21. Circulaire DHOS/O 2/2008/99 du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
 22. Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, par Jean Léonetti, 2004. www.assemblée.nationale.fr; p. 117.
 23. Comment informer le patient en fin de vie ? 30 avril 2013; www.genetique.org
 24. Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y; Comité de Pilotage Soins Palliatifs PACA. Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey "Attitudes and practices in palliative treatment - 2002". *Presse Med* 2003; 32 (11): 488-92.
 25. Kirk P, Kirk I, Kristjanson L. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1343.
 26. Doumit M, Abu-Saad Huijjer H. Communication and truth telling preferences. *Contemporary Nurse* 2008; 28: 1-2.
 27. Cadart B. Réflexions sur... Mourir dans la dignité. Laval: Ed Ressources, 2004.
 28. Naccache N, Abou Zeid H, Nasser Ayoub E, Antakly MC. Undergraduate medical education in palliative medicine. The first step in promoting palliative care in Lebanon. *J Med Liban* 2008; 56 (2): 77-82.
 29. Naifeh Khoury M. Palliative care education in Lebanon, past endeavors and future outlook. *J Med Liban* 2008; 56 (2): 83-5.

ANNEXE – ITEMS DU QUESTIONNAIRE POSÉ AUX ÉTUDIANTS

La mort et son vécu

1. Avez-vous déjà vécu la mort d'un proche ou de quelqu'un faisant partie de votre entourage familial immédiat ? Oui Non
2. Si oui, où ce proche est-il décédé ?
 - o Hôpital
 - o Domicile
 - o Maison de repos
 - o Autre :
3. D'après vous, dans notre société, refuse-t-on de voir la mort en face ? Oui Non
4. D'après vous, dans notre société, la mort est plutôt : (cochez au maximum 2 choix)
 - o Un processus naturel
 - o La conséquence d'une insuffisance ou limite de la médecine
 - o Un échec pour l'individu
 - o La marque d'une fin
 - o Un passage vers un au-delà, vers une autre vie
 - o La sanction d'une faute commise par l'individu
 - o Autre :

>>>>>

5. D'après vous, ce qui est le plus pénible en fin de vie ? (cochez au maximum 3 choix)

- La souffrance
- Le regard gêné des autres
- La mise à l'écart
- La solitude face à la douleur
- Le fait d'être empêché de mener une vie normale
- Le sentiment d'impuissance, de subir sans rien pouvoir faire
- L'impression d'être l'objet de la pitié des autres.
- L'angoisse de la mort
- Autre :

6. Pour vous, quelle est la condition d'une « bonne mort » ? (cochez au maximum 2 choix)

- Bénéficier d'une prise en charge adaptée de la douleur, permettant de mourir dans le minimum de souffrance
- La survenue brutale et soudaine du décès
- Mourir au cours de son sommeil
- Mourir parmi les siens à la maison
- Mourir dans un milieu hospitalier rassurant par sa technicité
- Décider du moment de sa mort par des médicaments
- Autre :

7. Où souhaitez-vous finir vos jours ?

- À domicile
- En milieu hospitalier
- En unité spécialisée
- Autre :

8. Selon vous, la société nous permet-elle de choisir le lieu où l'on veut mourir ?

Oui Non

La fin de vie

9. Vous accompagnez un de vos proches ayant une maladie chronique incurable. Quels sont les difficultés et le besoin que vous rencontrez le plus souvent? (cochez au maximum 2 choix)

- Charge très lourde et sensation parfois d'abandon et de solitude
- Besoin d'aide physique (toilette, ...)
- Besoin d'écoute et d'échange avec des connaisseurs
- Difficulté pour trouver un service hospitalier qui accepte d'accueillir ces malades
- Autre :

10. Aujourd'hui existe-t-il à votre connaissance des moyens d'améliorer la prise en charge de la fin de vie ?

Oui Non

11. Quels sont les moyens existants qui correspondent le mieux à votre idée d'une fin de vie meilleure ?

(cochez au maximum 2 choix)

- Le déploiement des soins palliatifs à domicile
- Les unités de soins palliatifs
- Le développement du traitement antidouleur dans les hôpitaux
- Une meilleure prise en charge de la personne à l'hôpital
- La présence d'un représentant d'une religion
- L'accompagnement par une association d'aide à la fin de vie
- Le soutien d'un psychologue professionnel
- Autre :

12. Quels sont à votre avis les obstacles à une prise en charge de la fin de vie au domicile de la personne malade ?

(cochez au maximum 2 choix)

- La non disponibilité des membres de la famille
- Le coût financier
- Les difficultés de trouver médecins et infirmières
- Le fait que la malade se sent plus rassuré à l'hôpital
- L'idée que l'hôpital est plus rassurant pour l'entourage familial.
- Autre :

13. Êtes-vous pour informer la personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de la gravité de sa maladie ? Oui Non

Les soins palliatifs

14. Avez-vous entendu parler des unités de soins palliatifs ? Oui Non

Si oui, où ?

- À travers les médias (télévision, internet, journal, etc.)
- Personnel médical (médecin, infirmière, ...)
- Votre entourage familial, amical
- Autre :

15. Qu'attendez-vous prioritairement de ces unités de soins palliatifs ? (cochez au maximum 2 choix)

- Le soulagement de la douleur
- L'accompagnement humain de la personne en fin de vie
- Des soins de confort adaptés et personnalisés
- Un soutien psychologique auprès de la famille
- Autre :

16. Quelle vision avez-vous de la réalité des structures de soins palliatifs ?

- Un mouroir
- Un lieu d'aide à mourir dans la dignité
- Autre :

17. D'après vous, quel effort la société doit-elle prioritairement accomplir pour améliorer la prise en charge en fin de vie ?

- Instaurer un système d'aide financière auprès de la personne en fin de vie
- Mettre en œuvre une politique de développement des unités de soins palliatifs
- Favoriser le bénévolat dans les associations d'accompagnement de fin de vie
- Assurer une meilleure information du public sur les possibilités existantes
- Assurer la formation des professionnels de santé
- Autre :