



HAL
open science

Impact de la famille sur les décisions de prise en charge de la fin de vie, de patients vivant en EHPAD en l'absence de directives anticipées et présentant des troubles neurocognitifs

Justine Bon

► **To cite this version:**

Justine Bon. Impact de la famille sur les décisions de prise en charge de la fin de vie, de patients vivant en EHPAD en l'absence de directives anticipées et présentant des troubles neurocognitifs. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04099875

HAL Id: dumas-04099875

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04099875v1>

Submitted on 17 May 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

ANNEE 2023 - N° 23 – 015

*IMPACT DE LA FAMILLE SUR LES DECISIONS DE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE, DE
PATIENTS VIVANT EN EHPAD EN L'ABSENCE DE DIRECTIVES ANTICIPEES ET PRESENTANT DES
TROUBLES NEUROCOGNITIFS*

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement

Le **06 avril 2023** à 11heures

Pour obtenir le Diplôme d'État de

DOCTEUR EN MEDECINE

PAR

Justine - BON

Né(e) le 16 mars 1992 à DOLE (JURA)

La composition du jury est la suivante :

Président :	Professeur VANDEL Pierre	Professeur
Directeur de la thèse :	Docteur TOGNERI Alain	Docteur
Juges :	Professeur PERROT Jean Michel	Professeur associé
	Docteur BESSET Cécile	Docteur
	Docteur BOISSON Maxime	Praticien Hospitalier



UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ
U.F.R. SCIENCES DE LA SANTE
BESANÇON

DIRECTEUR	P PROFESSEUR THIERRY MOULIN	
DIRECTEURS ADJOINTS	PROFESSEUR XAVIER BERTRAND	DOYEN PHARMACIE
	PROFESSEUR EMMANUEL HAFFEN	DIRECTEUR DES ÉTUDES
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	MME CAROLE COINTEAU	
DÉPARTEMENT MÉDECINE		
	PROFESSEUR Emmanuel HAFFEN	DIRECTEUR DES ÉTUDES
	PROFESSEUR JEAN-PAUL FEUGEAS	ASSESEUR 1ER CYCLE
	PROFESSEUR MARIE-FRANCE SERONDE	ASSESEURS 2ÈME CYCLE
	PROFESSEUR CATHERINE CHIROUZE	ASSESEURS 3ÈME CYCLE
	PROFESSEUR THIBAUT DESMETTRE	COORDINATEUR MÉDECINE
	PROFESSEUR BENOIT DE BILLY	COORDINATEUR CHIRURGIE
	PROFESSEUR JEAN-MICHEL PERROT	COORDINATEUR MÉDECINE GÉNÉRALE
DÉPARTEMENT PHARMACIE		
	PROFESSEUR XAVIER BERTRAND	DOYEN PHARMACIE
	PROFESSEUR LHASSANE ISMAILI	DIRECTEUR DES ÉTUDES
	PROFESSEUR SAMUEL LIMAT	COORDINATEURS 3È CYCLE
	PROFESSEUR VIRGINIE NERICH	
DÉPARTEMENT MAÏEUTIQUE		
	BÉATRICE LIEGEON VAN EIS (SAGE-FEMME)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	STÉPHANIE PARIS (SAGE-FEMME)	
	DOCTEUR NICOLAS MOTTET (MCU-PH)	
DÉPARTEMENT ODONTOLOGIE (PROVISOIRE)		
	DOCTEUR EDOUARD EUVRARD (PAST)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	PROFESSEUR CHRISTOPHE MEYER	
DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : ORTHOPHONIE		
	ALAIN DEVEVEY (MCF)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	PROFESSEUR ELOI MAGNIN	
DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : KINÉSITHÉRAPIE		
	CHRISTOPHE DINET (KINÉSITHÉRAPIE - BESANÇON)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	ALEXANDRE KUBICKI (KINÉSITHÉRAPIE - MONTBÉLAIRD) (MCF)	
	DOCTEUR PIERRE DECAVEL (MCU-PH)	

DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE

GAELE BLERVAQUE (MAST) COORDINATRICES PÉDAGOGIQUES
JULIE LAPREVOTTE (MAST)

DÉPARTEMENT SCIENCES INFIRMIERES

ALINE CHASSAGNE (MAST) COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
CHRISTINE MEYER (SOINS INFIRMIÈRS IFSI)
DOCTEUR ANTOINE THIERY-VUILLEMIN
(MCU-PH)
PROFESSEUR FABRICE VUILLIER

DÉPARTEMENT DE PÉDAGOGIE

PROFESSEUR CLÉMENT PRATI RESPONSABLE
PROFESSEUR SÉBASTIEN PILI-FLOURY CENTRE DE SIMULATION
PROFESSEUR BENOIT DINET
DOCTEUR FRANK VERHOEVEN
STÉPHANIE PARIS (MAÏEUTIQUE)
MARC PUDLO (PHARMACIE)
ALAIN DEVEVEY (RÉÉDUCATION)
VÉRONIQUE GRATTARD (RÉÉDUCATION)
LAURENCE GANDON (INFIRMIER)

RELATIONS HUMAINES DE L'UFR

PROFESSEUR SYLVIE NEZELOF ASSESSEUR

COMMISSION SCIENTIFIQUE DE L'UFR

PROFESSEUR VIRGINIE WESTEEL ASSESSEUR RECHERCHE -
PRÉSIDENTE
PROFESSEUR FRÉDÉRIC AUBER VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉS DE MISSIONS

FORMATION CONTINUE PROFESSEUR RÉGIS AUBRY COORDINATEURS
MME SYLVIE DEVAUX (MCF)

HISTOIRE DE LA MÉDECINE PROFESSEUR LAURENT TATU COORDINATEURS
DOCTEUR PHILIPPE MERCET

RELATIONS INTERNATIONALES PROFESSEUR KATY JEANNOT COORDINATEURS
DOCTEUR SOPHIE BOROT (MCU-PH)
DOCTEUR OLEG BLAGOSKLONOV (MCU-PH)

ALUMNI-USB PROFESSEUR GILLES CAPELLIER COORDINATEUR
PROFESSEUR GABRIEL CAMELOT (EMERITE) PRÉSIDENT HONORAIRE

MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Olivier	ADOTEVI	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	AUBER	CHIRURGIE INFANTILE
M.	François	AUBIN	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Sébastien	AUBRY	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE (DISPONIBILITE)
M.	Jamal	BAMOULID	IMMUNOLOGIE
Mme	Cindy	BARNIG	PNEUMOLOGIE
Mme	Djamila	BENNABI	PSYCHIATRIE ADULTES
M.	Guillaume	BESCH	ANESTHESIE REANIMATION
M.	Frédéric	BIBEAU	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
Mme	Alessandra	BIONDI	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Christophe	BORG	CANCÉROLOGIE
M.	Hatem	BOULAHDOUR	BIOPHYSIQUE ET MÉDECINE NUCLÉAIRE
M	Gilles	CAPELLIER	MÉDECINE INTENSIVE RÉANIMATION
Mme	Catherine	CHIROUZE	MALADIES INFECTIEUSES
M.	Romain	CHOPARD	CARDIOLOGIE
M	Sidney	CHOCRON	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
Mme	Cécile	COURIVAUD	NÉPHROLOGIE
M.	Siamak	DAVANI	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Benoît	DE BILLY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Eric	DECONINCK	HÉMATOLOGIE
M	Eric	DELABROUSSE	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Thibaut	DESMETTRE	MÉDECINE D'URGENCE
M.	Vincent	DI MARTINO	HÉPATOLOGIE
M.	Didier	DUCLoux	NÉPHROLOGIE
M.	Jean-Paul	FEUGEAS	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M	Patrick	GARBUIO	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Emmanuel	HAFFEN	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Georges	HERBEIN	VIROLOGIE
M.	Bruno	HEYD	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Didier	HOCQUET	HYGIÈNE HOSPITALIÈRE
Mme	Katy	JEANNOT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M	François	KLEINCLAUSS	UROLOGIE
M.	Paul	KUENTZ	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE ET CYTOGÉNÉTIQUE
M.	Zaher	LAKKIS	CHIRURGIE VISCÉRALE ET DIGESTIVE
M.	Daniel	LEPAGE	ANATOMIE
M.	Eloi	MAGNIN	NEUROLOGIE
Mme	Nadine	MAGY-BERTRAND	MEDECINE INTERNE
M.	Frédéric	MAUNY	BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MÉDICALE
M.	Nicolas	MENEVEAU	CARDIOLOGIE
M.	Christophe	MEYER	CHIRURGIE MAXILLO FACIALE ET STOMATOLOGIE
M.	Fabrice	MICHEL	MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION (DISPONIBILITE)
Mme	Laurence	MILLON	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
Mme	Elisabeth	MONNET	EPIDÉMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION

			(RETRAITE LE 01/11/22)
M.	Thierry	MOULIN	NEUROLOGIE
Mme	Sylvie	NEZELOF	PÉDOPSYCHIATRIE
M	Laurent	OBERT	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Andréas	PERROTTI	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
M.	Sébastien	PILI-FLOURY	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	Gaël	PITON	MÉDECINE INTENSIVE RÉANIMATION
M.	Clément	PRATI	RHUMATOLOGIE
M	Jean-Luc	PRETET	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Rajeev	RAMANAH	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Simon	RINCKENBACH	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Christophe	ROUX	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M	Emmanuel	SAMAIN	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	François	SCHIELE	CARDIOLOGIE
Mme	Marie-France	SERONDE	CARDIOLOGIE
M	Laurent	TATU	ANATOMIE
M.	Laurent	TAVERNIER	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M.	Thierry	THEVENOT	HÉPATOLOGIE
M.	Laurent	THINES	NEUROCHIRURGIE
M.	Gérard	THIRIEZ	PÉDIATRIE
M.	Antoine	TRACQUI	MÉDECINE LÉGALE
M.	Pierre	TIBERGHIE	IMMUNOLOGIE
M.	Eric	TOUSSIROT	THÉRAPEUTIQUE
M.	Pierre	VANDEL	PSYCHIATRIE D'ADULTES
M.	Fabrice	VUILLIER	ANATOMIE
Mme	Lauriane	VULLIEZ COADY	PEDO-PSYCHIATRIE
Mme	Lucine	VUITTON	GASTRO-ENTÉROLOGIE
M.	Daniel	WENDLING	RHUMATOLOGIE
Mme	Virginie	WESTEEL-KAULEK	PNEUMOLOGIE

PROFESSEURS EMÉRITES

M.	Jean-Luc	BRESSON	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M.	Jean-Luc	CHOPARD	MÉDECINE LÉGALE
M.	Alain	CZORNY	NEUROCHIRURGIE
M.	Bernard	DELBOSC	OPHTALMOLOGIE
M.	Gilles	DUMOULIN	PHYSIOLOGIE
M.	Dominique	FELLMANN	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M.	Georges	MANTION	CHIRURGIE GÉNÉRALE
Mme	Christiane	MOUGIN	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Bernard	PARRATTE	ANATOMIE
M.	Patrick	PLESIAI	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Daniel	SECHTER	PSYCHIATRIE D'ADULTES
Mme	Dominique	VUITTON	IMMUNOLOGIE

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	Clotilde	AMIOT	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE ET CYTOGÉNÉTIQUE
Mme	Anne-Pauline	BELLANGER	PARASITOLOGIE

M.	Matthieu	BEREAU	THÉRAPEUTIQUE
Mme	Sophie	BOROT	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE ET MALADIES MÉTABOLIQUES
Mme	Malika	BOUHADDI	PHYSIOLOGIE
M.	Kévin	BOUILLER	MALADIES INFECTIEUSES (DÉLÉGATION MISSION D'ÉTUDE)
M.	Yann	CHAUSSY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Alain	COAQUETTE	VIROLOGIE
Mme	Elsa	CURTIT	CANCÉROLOGIE
M.	Etienne	DAGUINDAU	HEMATOLOGIE
M.	Maxime	DESMARETS	EPIDEMIOLOGIE, ÉCONOMISE DE LA SANTE ET PREVENTION
Mme	Anne-Sophie	GAUTHIER	OPHTALMOLOGIE
M.	Quentin	LEPILLER	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE, HYGIENE HOSPITALIERE
M.	François	LOISEL	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
Mme	Elisabeth	MEDEIROS	NEUROLOGIE
M.	Nicolas	MOTTET	GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE
M	Patrice	MURET	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
Mme	Charlée	NARDIN	DERMATOLOGIE
M.	Fabien	PELLETIER	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
Mme	Isabelle	PLUVY	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE (DÉLÉGATION MISSION D'ÉTUDE)
Mme	Anaïs	POTRON	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
Mme	Lucie	SALOMON DU MONT	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Antoine	THIERY-VUILLEMIN	CANCÉROLOGIE
M.	Frank	VERHOEVEN	RHUMATOLOGIE
Mme.	Delphine	WEIL- VERHOEVEN	HEPATOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M.	Régis	AUBRY	PR associé THÉRAPEUTIQUE
M.	Rémi	BARDET	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Francis	BERTHIER	PR associé ANESTHÉSIE-RÉANIMATION
Mme	Anne-Lise	BOLOT	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Benoit	DINET	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Edouard	EUVRARD	PR associé CHIRURGIE ORALE (ODONTOLOGIE)
M.	Chong Hun Stephano	KIM	PR associé ONCOLOGIE
Mme	Aurore	LEBEAU-JEUNET	MCF ASSOCIE MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Thierry	LEPETZ	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	José-Philippe	MORENO	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Jean-Michel	PERROT	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Thomas	RODRIGUEZ	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
Mme	Esther	SZWARC	MCF associé SANTÉ AU TRAVAIL
Mme	Anne-Lise	TREMEAU	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE

PHARMACIE

PROFESSEURS

M.	Xavier	BERTRAND	MICROBIOLOGIE - INFECTIOLOGIE
Mme	Céline	DEMOUGEOT	PHARMACOLOGIE
Mme	Francine	GARNACHE-OTTOU	HÉMATOLOGIE

Mme	Corine	GIRARD	PHARMACOGNOSIE
M.	Yann	GODET	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	GRENOUILLET	PARASITOLOGIE-MYCOLOGIE
M.	Yves	GUILLAUME	CHIMIE ANALYTIQUE
M.	Lhassane	ISMAILI	CHIMIE ORGANIQUE
M.	Samuel	LIMAT	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Frédéric	LIRUSSI	PHARMACOLOGIE - TOXICOLOGIE
M.	Dominique	MEILLET	PARASITOLOGIE – MYCOLOGIE
Mme	Virginie	NERICH	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Yann	PELLEQUER	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Bernard	REFOUVELET	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
M.	Philippe	SAAS	IMMUNOLOGIE
Mme	Marie-Christine	WORONOFF-LEMSI	PHARMACIE CLINIQUE

PROFESSEUR EMÉRITE

Mme	Laurence	NICOD	BIOLOGIE CELLULAIRE
-----	----------	--------------	---------------------

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

Mme	Aurélié	BAGUET	BIOCHIMIE
M.	Arnaud	BEDUNEAU	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Laurent	BERMONT	BIOCHIMIE
M.	Oleg	BLAGOSKLONOV	BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
Mme	Oxana	BLAGOSKLONOV	GÉNÉTIQUE
Mme	Céline	BOUVIER-SLEKOVEC	HYGIÈNE PRÉVENTION RISQUES INFECTIEUX
M.	Eric	CAVALLI	CHIMIE PHYSIQUE ET MINÉRALE
M.	Jean-Patrick	DASPET	BIOPHYSIQUE
Mme	Sylvie	DEVAUX	PHYSIOLOGIE
Mme	Jeanne	GALAINÉ	SCIENCES BIOLOGIQUES, FONDAMENTALES ET CLINIQUES
Mme	Marie	KROEMER	SCIENCES DU MÉDICAMENT ET AUTRES PRODUITS DE SANTÉ
Mme	Isabelle	LASCOMBE	BIOCHIMIE / ISIFC
Mme	Carole	MIGUET ALFONSI	TOXICOLOGIE
M.	Johnny	MORETTO	PHYSIOLOGIE
M.	Frédéric	MUYARD	PHARMACOGNOSIE
M.	Marc	PUDLO	CHIMIE THÉRAPEUTIQUE
M.	Florian	RENOSI	SCIENCES BIOLOGIQUES, FONDAMENTALES ET CLINIQUES
Mme	Nathalie	RUDE	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES
Mme	Perle	TOTOSON	PHARMACOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M	Lionel	PAZART	PAST PHARMACIE SCIENCES DU MÉDICAMENT
Mme	Florence	VAN LANDUYT	PAST PHARMACIE CLINIQUE – OFFICINE

PROFESSIONS DE SANTÉ

M.	Alain	DEVEVEY	MAÎTRE DE CONFÉRENCES SCIENCES LANGAGE- ORTHOPHONIE
M	Alexandre	KUBICKI	MAÎTRE DE CONFÉRENCES SCIENCES DE RÉÉDUCATION ET DE RÉADAPTATION - KINÉSITHÉRAPIE
MME	Geneviève	MERELLE	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Sophie	SALTARELLI	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Christine	BRET-LEGRAND	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Aline	CHASSAGNE	MAST SCIENCES INFIRMIÈRES
MME	Gaelle	BLERVAQUE	MAST ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE
MME	Julie	LAPREVOTTE	MAST ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE

AUTRES ENSEIGNANTS

MME Lise
MME Vanessa
M. Nicolas
MME Eleana

FIARDET
MARTIN
MICHAUD
SANCHEZ

PROFESSEUR AGREGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGREGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGRÉGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGRÉGE ANGLAIS

Mise à jour 06/09/2022

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur P. VANDEL,

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse et de présider ce jury.

Veillez trouver ici mes remerciements les plus sincères pour l'attention que vous avez portée à ce travail.

Soyez assuré de ma profonde admiration et de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur A. TOGNERI,

Je te suis très reconnaissante d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ton soutien, ta patience et ta rigueur qui m'ont permis d'aller au bout de ce travail.

J'espère que grâce à toi un chien trouvera le chemin de notre maison.

Je te prie de croire en l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur JM. PERROT,

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de prendre part au jury de cette thèse.

Soyez assuré de ma considération et de mon profond respect.

A Madame le Docteur C. BESSET,

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse. Je vous remercie de votre intérêt pour ce sujet.

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon respect profond.

A Monsieur le Docteur M. BOISSON,

Vous m'avez fait l'honneur de vous intéresser à mon travail et de le juger.

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon respect profond.

A mes parents, je ne vous remercierai jamais assez pour l'éducation que vous nous avez donnée, pour les valeurs que vous nous avez transmises et pour les sacrifices que vous avez faits pour que je réussisse ce concours de première année et les longues années qui ont suivi... A vos petits plats du dimanche soir, les vacances qu'on a pu partager et qu'on partagera ensemble encore, j'en suis sûre, et à votre soutien sans faille ! Si j'en suis là, c'est grâce à vous. Vous êtes mes modèles. Merci un million de fois ! Je vous aime.

A mes sœurs, Lucile et Juliette, vous savez déjà tout... Vous êtes mes piliers. Merci pour votre soutien et vos encouragements. Vous êtes une vraie bulle d'oxygène. Merci Lucile pour les cabanes qu'on a pu faire étant petites. Merci Juliette pour les entraînements massages. Vous êtes des femmes incroyables !

A mon futur mari, Martin, je n'en reviens toujours pas d'écrire ses lignes. Merci pour ton soutien inconditionnel malgré les doutes qui ont été nombreux et mon manque de motivation qui t'a donné pas mal de sueurs froides. Je suis si heureuse d'avoir croisé ta route et que tu partages ma vie. Pour le foyer qu'on se construit, et ce futur qui s'annonce des plus doux. Je suis persuadée de ne jamais m'ennuyer à tes côtés, toi, l'homme aux mille passions. Je t'aime !

A mes beaux-frères, Antoine et Adrien, merci pour les déménagements, les 5 tonnes de cailloux, et la coloc' improvisée. Je suis ravie que vous ayez trouvé le chemin de notre famille et que vous rendiez mes deux petites sœurs si heureuses. Je te présente des excuses en avance Antoine, notre Belge préféré, pour toutes les vanes que tu vas devoir subir avant que les diables rouges n'arborescent enfin cette étoile tant attendue.

A mes grands-parents, Marguerite, René, Gisèle et Michel, merci de m'avoir appris le sens du travail. Merci Gisèle pour tes cours de tricot, grâce à toi j'ai pu avoir un gilet fini ! Merci Guiguite et René pour vos bons petits plats lors de mes remplacements à Saint-Aubin et d'avoir créé l'étang de la chaux, un vrai petit havre de paix où il est toujours si agréable de se retrouver. Et aux fameux « t'aurais jamais dû faire ça ». Je vous aime.

Aux Bon de Chartres, Martial, Cath, Éloïse, Valentin, Diane et maintenant Gaspard, ou devrais-je dire maintenant les Bon de Bretagne ? A ces parties de pêche à pied, ces balades en paddle, ces rafistolages de paddle... Ces parties de Molky et les bons petits plats de retour de pêche. A nos vacances à Super Besse et toutes celles que nous avons passées au ski. Dommage que vous soyez si loin, mais vous retrouver est toujours un énorme plaisir. Merci Val et Diane de m'avoir montrée la voie, vous m'impressionnez ! Les patients ont de la chance de vous avoir.

A ma grande belle-famille, Virginie, Phong, Alba, Tony, Marcie, Aure, Anne, Gaspard, Jacques, Gustave, Bérangère, Alexandre et Louise, merci pour votre accueil, les ateliers nems, beignets, porc au caramel... Un vrai régal, vivement les prochains ! A vos récits de vie d'expatriés qui me font voyager depuis Colombe. Merci pour les séjours à Montpellier, au ski, les retours en enfance avec des tours en kappla (jusqu'au plafond). Merci Bérangère et Alex de nous apprendre à ralentir et à profiter de ce qu'on a. A nos parties de Fiesta de los muertos et aux prochaines !

A mes copines de toujours, Alice, Camille et Marine, nous pouvons dire que nous avons tout partagé depuis la maternelle, vous avoir à mes côtés toutes ces années était inespéré, mais quel bonheur ! Merci pour vos encouragements, votre soutien et vos conseils. Je suis tellement fière de ce que vous accomplissez et de la vie que vous vous construisez. Vous êtes devenues ma famille et je ne pourrai plus jamais me passer de vous !

A mes tavelois préférés, Alexandre, Alexis, Julien, François, P-A, merci d'avoir rendu la maternelle, l'école primaire et le collège si beaux et joyeux, pour nos nombreuses fêtes et nos premières gueules de bois. Merci d'être restés à mes côtés malgré ses études très prenantes. Je suis tellement fière d'avoir un groupe d'amis si soudés et des adultes que vous êtes devenus.

Je pense bien sûr aussi à notre étoile, **Bastien**, te perdre a été le plus gros choc de notre vie mais nous continuerons à profiter de la vie pour toi, ton sourire illuminera toujours nos cœurs.

Aux copains arrivés plus tard, Clémence et Ben, merci pour votre joie de vivre.

A Camille, Claire, Coline et Charlotte, les copines du lycée, merci pour ces instants improbables sur le pont de Nodier, à ces années de coloc, ces courses à pied autour de la boucle et aux lumières éteintes pour laisser notre fièvre du samedi soir éclater. Merci de m'avoir sortie des bouquins pendant ces années difficiles. A notre voyage des 30 ans qui a été des plus ressourçant. Malgré les années, les hauts et les bas, vous êtes toujours là, je suis fière des femmes que vous êtes devenues ! A nos prochains voyages et ateliers.

A Emma et Marine, mes acolytes de révisions, à tous ces litres de thé, ces fous rires venus de nulle part, à nos coups de gueule. On ne peut pas dire qu'on ait été des plus efficaces, mais au moins, on n'a pas été les plus malheureuses. Les patients ont de la chance de vous avoir.

Bravo pour votre parcours, vous avez tout mené de front, l'internat, la thèse et la fabrication de mini vous !

A mes tantes Christiane et Brigitte, merci Christiane de m'avoir transmis ta passion du soin et du contact avec les gens, c'est en partie grâce à toi que j'ai choisi cette voie. Merci Brigitte de m'avoir fait grandir aux côtés de Camille, de m'avoir gardée étant petite, de nous avoir laissé commettre nos propres erreurs en gardant un œil sur nous.

A Lucky et Tithor, les petites boules de poil, merci d'avoir servi de bouillotte pendant la rédaction de cette thèse. A vos siestes interminables qui m'ont beaucoup narguées.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

SOMMAIRE

PREAMBULE

I. INTRODUCTION

- A. LA FIN DE VIE EN FRANCE
- B. LES DIRECTIVES ANTICIPEES
- C. LES EHPAD
- D. CONCEPT D'AUTONOMIE / VULNERABILITE / TROUBLES NEUROCOGNITIFS
- E. REVUE DE LA LITTERATURE GENERALE

II. METHODE

III. RESULTATS

- A. INFORMATIONS DES PATIENTS
- B. LES ATTENTES FAMILIALES
- C. L'AMBIVALENCE DES SENTIMENTS
- D. LA RELATION DE CONFIANCE
- E. L'INFLUENCE FAMILIALE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE
- F. RESUME DES FACTEURS INFLUENÇANT LES PRISES DE DECISION DES FAMILLES

IV. DISCUSSION

- A. DISCUSSION AUTOUR DE LA MORT ET LA FIN DE VIE
- B. IMPLICATION DES FAMILLES
- C. ABSENCE D'IMPACT FAMILIAL
- D. DU COTE DES SOIGNANTS
- E. LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE
- F. EN PRATIQUE

V. CONCLUSION

VI. ANNEXES

VII. BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES ABREVIATIONS

ADL: Activity Daily Living

i-ADL: Instrumental Activity Daily Living

AGGIR : Autonomie-Gérontologie-Groupe Iso Ressource

CNPG : Conseil national professionnel de gériatrie

DA : Directives anticipées

EHPAD : Établissement pour personnes âgées dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : GIR Moyen Pondéré

INSEE : Institut national des statistiques et des études économiques

PA : Personne âgée

PASA : Pôle d'activités et soins spécifiques

PMP : Pathos Moyen Pondéré

RCP : Réanimation cardio-pulmonaire

SFGG : Société française de gériatrie et de gérontologie

UHR : Unité d'hébergement renforcé

TNC : Trouble neurocognitif

PREAMBULE

La rédaction des Directives anticipées est un droit depuis la création de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de la fin de vie encore appelée Loi LEONETTI.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » (1)

En 2016 le 2 février, cette loi est renforcée. Les directives anticipées (DA) deviennent valables à vie, elles étaient jusqu'alors valides pendant 3 ans, le patient a toujours la possibilité de les modifier ou de les annuler.

Elles s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale le temps de l'évaluation complète de l'événement, ou lorsqu'elles apparaissent inappropriées, ou non conforme à la situation médicale. Elles priment sur tout autre avis ou témoignage. Leur rédaction n'est pas obligatoire, l'expression de celle-ci à un proche ou la personne de confiance doit être recherchée (2). Ces informations doivent être notées dans le dossier médical.

Le personnel des établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est dorénavant tenu d'interroger tous résidents entrant sur l'existence éventuelle de ces DA ou de leur proposer une aide afin de les rédiger (2).

Cette nouvelle prérogative est importante puisqu'il faut faire face en France à des résidents de plus en plus âgés dans les EHPAD, un tiers des plus de 90 ans fréquente ces établissements (3). Le vieillissement dans les établissements d'accueil pour personnes âgées (PA) est représentatif du vieillissement de la population générale française, ainsi l'INSEE prévoit qu'un tiers de la population aura plus de 60 ans en 2050 et que le nombre de décès dépassera celui des naissances dès 2045 (4).

Des résidents plus âgés mais également plus dépendants. La perte d'autonomie est calculée à partir de la grille AGGIR (5), il en découle une classification GIR. Le GIR allant de 6 : correspondant au niveau de perte d'autonomie le plus faible, à 1 qui correspond au niveau de perte le plus fort.

En 2015, la majorité des résidents était en perte d'autonomie selon cette grille avec un GIR compris entre 1 et 4 (3).

Il faut également noter qu'un tiers des résidents accueillis présentent une maladie neurodégénérative (3).

La rédaction des DA paraît idéale pour faire face à la fin de vie chez ces personnes de plus en plus âgées, dépendantes et pour celles qui vont développer des troubles cognitifs afin que leurs souhaits soient respectés quand ils seront en incapacité de les formuler.

Toutefois, la rédaction des DA en France est encore très limitée. En 2019, selon l'étude BVA menée auprès de 901 personnes, 13 % des français de plus de 50 ans ont rédigé leur DA

(6). Ce faible taux de rédaction dans la population générale s'explique par un manque d'information, l'existence de ce processus reste encore mal connue du grand public (6). Certains patients rencontrent des difficultés à anticiper quelque chose d'aussi incertain que la façon de mourir. D'autres ont peur que les DA leur portent préjudice et que le corps médical arrête prématurément les soins (7).

Dans les EHPAD, le personnel est désormais tenu depuis 2016 de vérifier la présence de DA et d'avoir un échange sur celles-ci avec les nouveaux résidents.

« Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de DA » article 3 décret de 2016 (2)

Cet échange n'est pas systématiquement accompagné d'une rédaction, il est même plutôt rare que ça le soit, 46 %, selon les directeurs d'EHPAD (8).

Cependant, le recueil des DA est plus important dans les EHPAD avec un GMP (GIR moyen pondéré) ou PMP (pathos moyen pondéré, score mesurant les besoins en soins médicotecniques requis par les résidents pour la prise en charge de leurs pathologies) élevé. Le GIR moyen pondéré en 2017 est passé à 722 contre 680 en 2010, ce qui montre que les résidents sont de plus en plus dépendants (CNSA rapport 2017, annexe 1). Le personnel essaie d'anticiper au mieux la fin de vie chez les personnes présentant des troubles cognitifs légers qui auront une tendance naturelle à se majorer avec le temps (9).

Pour le personnel soignant des EHPAD, il est compliqué d'aborder ce sujet lors de l'arrivée des résidents quand la relation soignant-soigné n'est pas encore établie. Le moment idéal est encore difficile à trouver (10).

En prenant en compte le vieillissement des personnes accueillies en EHPAD, les polyopathologies dont ils souffrent ainsi que la réticence des patients à rédiger leur DA et le manque d'information sur leur souhait pour leur fin de vie :

Comment prendre en charge la fin de vie dans ce contexte clinique en l'absence de directives anticipées ?

I. INTRODUCTION

A. LA FIN DE VIE EN FRANCE

Définition : la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable selon le code de la santé publique (11).

Le cadre législatif sur la fin de vie est apparu avec la loi du 22 avril 2005 appelée Loi LEONETTI. La première loi évoquant les droits des malades et à la qualité du système de santé date du 4 mars 2004 et précisait le droit de refuser un traitement mais sans informations précises sur la fin de vie (12).

Ces lois font suite à celle de 1999 qui visait à garantir l'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie.

En 2005, la loi impose l'interdiction d'obstination déraisonnable aux soignants, elle a aussi rendu possible la rédaction de directives anticipées et le choix d'une personne de confiance.

En 2010, il est inauguré l'Observatoire de la fin de vie qui a pour mission de mener des études sur la fin de vie en France. En 2016, les membres de l'observatoire font équipe avec ceux du Centre National de Ressources Soins Palliatifs pour créer le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (13).

La fin de vie en France peut avoir lieu à l'hôpital, la part des décès à l'hôpital s'élève à 65 % des patients. Il existe 3 types de structures dédiées aux soins palliatifs : des équipes mobiles de soins palliatifs, des lits spécialisés en soins palliatifs et des unités de soins palliatifs (12). Ces unités de soins sont apparues en 1986 avec la circulaire Laroque (14). Les lits identifiés palliatifs sont des lits réservés aux soins palliatifs au sein d'un service hospitalier pour les patients qui en ont besoin. Les unités de soins palliatifs sont des services hospitaliers dédiés uniquement aux soins palliatifs, composées d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues...). L'équipe mobile de soins palliatifs se déplace dans l'hôpital pour apporter son expertise aux professionnels qui en ont besoin au sujet de prise en charge spécifique.

En 2016, on compte 584 000 décès en France, et pour un quart d'entre eux, ils ont eu lieu à domicile (15). Alors que selon un sondage IFOP de la même année, 85 % des gens interrogés souhaitaient finir leur vie chez eux (16). L'organisation d'une fin de vie à domicile est supervisée par le médecin traitant après accord du patient et de sa famille. Il peut faire appel à différents intervenants comme Hospitalisation à Domicile (HAD), un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou des infirmiers à domicile.

Concernant la fin de vie en EHPAD, 90 000 décès surviennent chaque année (17) soit un résident sur cinq au cours de l'année 2015. Les trois-quarts de ces décès surviennent au sein de l'EHPAD, le quart restant arrive au cours d'une hospitalisation. L'entrée à l'EHPAD est plutôt subie par le résident plus que choisie, en effet dans les trois-quarts des cas ce n'est pas le résident lui-même qui prend la décision. Le premier motif d'entrée est le maintien à domicile impossible du fait de l'insécurité du logement, des complications liés à la maladie ou

de la dépendance, et des coûts des aides à domicile. La personne est contrainte d'accepter la solution proposée, c'est-à-dire l'entrée en EHPAD (17).

La culture soins palliatifs en EHPAD prend de l'ampleur au fil des années même si la situation palliative est encore trop tardivement identifiée. La question de la fin de vie avec les proches et les résidents est peu abordée par les professionnels de santé (17). Il est toutefois possible d'organiser une HAD en EHPAD ou de faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. Malgré tout le recours à l'HAD en EHPAD reste très minoritaire, seul 8 % (18) font appel à cette organisation.

B. LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Définition : les directives anticipées (DA) sont des instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. » (19)

Elles ont été créées par la loi du 22 avril 2005 appelée loi Léonetti (1), elles avaient alors une durée de validité de trois ans. Le médecin devait en tenir compte sans pour autant avoir d'obligation à les suivre.

Le 3 août 2016, 2 décrets de la loi de Claeys-Léonetti (loi du 2 février 2016) (2) entraînent deux grands changements sur l'application des directives anticipées :

- Elles s'imposent à l'équipe médicale.
 - « Art. R. 4127-37-1.-I.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article. »
 - « II. En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale. »
 - « III. Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. »
- Elles n'ont plus de limite de validité mais restent révisables et révocables à tout moment.
 - « Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. »
« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

Selon l'étude de A. de Broca et All., la loi Léonetti est encore souvent mal connue dans certains EHPAD. Il existe également de grosses difficultés à aborder la question des directives anticipées et de la personne de confiance avec le résident et sa famille de la part des professionnels intervenants en EHPAD (10).

Tous les professionnels de santé de l'EHPAD, aides-soignants, infirmiers, médecins, psychologues devraient être formés davantage aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie afin d'améliorer l'accompagnement des résidents et faciliter les discussions autour des DA et de la fin de vie. (20)

Dans la population générale, il en est de même, la majorité des patients ne connaissent pas l'existence des DA mais ils y sont favorables. La désignation de la personne de confiance est davantage connue par la population (21). Malgré les interventions proposées pour promouvoir les DA, les objectifs ne sont que partiellement atteints. A l'échelle internationale, le taux de rédaction des DA reste faible, se situant entre 15 à 30 % (22).

Les professionnels exerçant en EHPAD sont en demande de formation spécifique en soins palliatifs afin de recueillir au mieux ces DA ou au moins permettre aux résidents d'avoir un espace de parole sur la fin de vie. Ils réclament aussi des moyens plus adaptés pour les patients présentant des troubles neurocognitifs (23).

La fin de vie est prévisible en France pour 83% des patients selon l'étude BMC Palliative care (24). Il existe bien une volonté de se projeter en situation de fin de vie pour certains patients afin de mieux se préparer, malgré tout de nombreux facteurs rendent l'exercice difficile :

- La projection dans une situation médicale future se révèle complexe puisqu'il est impossible de savoir exactement ce qu'il va advenir.
- L'analyse du rapport bénéfice-risque d'un traitement dépend de nombreux facteurs subjectifs et des représentations de chacun sur la maladie.
- Le risque de sous-estimer ou méconnaître les capacités d'adaptation d'une personne.
- La question de la validité d'une directive établie par une personne en constante évolution et interaction, décidant pour un futur inconnu (25).

C. LES EHPAD

Les EHPAD sont des établissements médicalisés pour l'accueil de personnes âgées de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide et de soutien au quotidien. Ils proposent des prestations hôtelières, un accompagnement dans la perte d'autonomie et prennent en charge les soins médicaux et paramédicaux quand il y en a besoin (26).

En 2020, la France compte 1 place en EHPAD pour 10 personnes âgées de plus de 75 ans mais l'offre est très inégale sur le territoire. Le ratio est faible, 8 places pour 100 personnes de plus de 75 ans, en Ile de France et PACA contre un ratio supérieur à la moyenne nationale en Bretagne et Pays de Loire. Entre 2011 et 2015, le nombre de place au sein de ces établissements a augmenté de 5 % (3).

Ces établissements peuvent être publics (45 %), associatifs (31 %) ou privés commerciaux (24 %). En moyenne en 2020, le coût d'une chambre individuelle s'élevait à 2157 € par mois. Le tarif prend en compte l'hébergement et la catégorie de dépendance du résident en fonction de la classification GIR (cf. annexe 2). Plus le résident sera dépendant c'est-à-dire GIR 1/2, plus le tarif sera élevé.

L'étude EHPA de 2015 (3) met en évidence que 5,7 % de la population de plus de 65 ans vit en établissement pour personne âgée, ce pourcentage représente 728 000 personnes institutionnalisées.

Les EHPAD accueillent des résidents de plus en plus dépendants. Le niveau de dépendance est calculé à l'aide de la classification GIR. En 2017, le GIR moyen pondéré, qui définit le niveau moyen de dépendance des résidents d'un établissement, est passé à 726 contre 722 en 2016 et 680 en 2010 (21). En 2015, 49 % des résidents avaient un GIR 1/2, 34 % avaient un GIR 3/4 et 17% avaient un GIR 5/6 (3).

Les résidents sont pour les trois quarts des femmes, veuves, et de plus en plus âgés. La moitié d'entre eux ont plus de 87 ans et 5 mois (3) et 35 % souffrent d'une maladie neurodégénérative (3).

Ces établissements proposent des accueils spécifiques :

- 47 % possèdent une unité Alzheimer (3).
- 20 % ont un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA).
- 3 % comprennent une unité d'hébergement renforcé (UHR).

D. CONCEPT D'AUTONOMIE / VULNERABILITE / TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Définition de l'autonomie : c'est la capacité de se gouverner soi-même. Elle présuppose de jugements, c'est-à-dire de prévoir et choisir, de liberté d'agir, d'accepter ou de refuser en fonction du jugement. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté (28)(29).

Une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée.

L'autonomie s'évalue via deux échelles :

- Échelle ADL (activity daily living) : c'est une échelle d'activité physique qui apprécie la capacité à faire sa toilette, s'alimenter, s'habiller, se mouvoir.
- Échelle i-ADL (instrumental activity daily living) pour les activités instrumentales, c'est à dire les achats, l'utilisation de moyen de transport, cuisiner, faire son ménage, prendre ses médicaments, gérer son budget ou l'utilisation du téléphone... (30).

En opposition à l'autonomie, il faut évoquer la dépendance qui se définit par l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement (29).

Concept de vulnérabilité :

Chambers R. définit en 1989, la vulnérabilité comme un état renvoyant à une faiblesse, à l'insécurité ou à l'exposition à des chocs ou du stress (une situation mouvante) (31).

La vulnérabilité convoque deux notions : la fêlure (la zone fragile par où arrivera l'atteinte) et la blessure (conséquence de l'atteinte). Elle désigne alors la potentialité à être blessé (32).

En 2006, Schröder-Butterfill et Marianti ont proposé un cadre d'analyse dynamique où ils distinguent trois sous risques : le risque d'être exposé à la menace, le risque que la menace se matérialise et le risque de ne pas avoir la capacité d'y faire face (33).

Le terme entre dans le lexique pénal au cours des années 1980, où la vulnérabilité est considérée comme une circonstance aggravante majorant la peine. Elle est également un élément constitutif d'une infraction. Dans le code pénal, nous retrouvons six états de faiblesses physiques ou mentales qui sont : l'âge, la maladie, l'infirmité, la déficience physique ou psychique et la grossesse (32).

Dans le domaine médical, la vulnérabilité correspond au risque de développer ou d'aggraver des incapacités. Le risque est lié à l'âge, à l'état physique ou mental (34).

Le vieillissement entraîne alors une vulnérabilité, qu'il soit physiologique ou pathologique. C'est un processus physiologique qui aboutit à une diminution des réserves fonctionnelles de l'organisme. Ce changement d'état rend alors le sujet vulnérable à toutes situations intercurrentes de stress qui peuvent se compliquer de décompensations multi systémiques brutales. Le sujet âgé fragile est à haut risque d'hospitalisation en urgence, d'institutionnalisation ou de décès (35).

La fragilité est définie comme un processus continue de vulnérabilité croissante qui prédispose l'individu au déclin fonctionnel et conduit à la mort. C'est une interaction complexe entre les capacités de la personne âgée et ses déficits qui résultent eux-mêmes de la combinaison de facteurs tels que l'âge, le sexe, le mode de vie, le niveau socio-économique, les comorbidités et les altérations cognitives et neurosensorielles (36). La Société française de gériatrie et de gérontologie a proposé de définir le syndrome de fragilité comme un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisations et d'entrée en institution (37). Le repérage de la fragilité permet de prédire le risque de perte d'autonomie, de chutes ou d'institutionnalisation dans un délai de 1 à 3 ans.

Deux modèles d'évaluation (37) ont été validés :

- Un fondé sur des critères « physiques » dit de Fried, qui évalue, chez les personnes âgées de 65 ans ou plus, cinq critères : la perte de poids involontaire de plus de 4,5 kg depuis 1 an, l'épuisement ressenti, la vitesse de marche ralentie, la diminution de la force musculaire et la sédentarité. Les patients sont dits fragiles si 3 critères ou plus sont retrouvés.
- Un autre fondé sur des facteurs cognitifs et sociaux, dit de Rockwood, intégrant : la cognition, l'humeur, la motivation, la motricité, l'équilibre, les capacités pour les activités de la vie quotidienne, la nutrition, la condition sociale et les comorbidités.

Un questionnaire (cf. annexe 3) a été élaboré par le gérontopôle de Toulouse qui s'inspire du phénotype de Fried, a été retenu comme pertinent par le SFGG et le CNPG pour le repérage de la fragilité en soins primaires. Ce questionnaire peut être réalisé par le médecin traitant ou un autre soignant de premier recours comme l'infirmière, le kinésithérapeute, l'aide-soignante ou le pharmacien. Il doit être réalisé à distance toutes pathologies aiguës (37).

Pour l'évaluation de la fragilité, il est possible de s'aider du score de fragilité clinique. C'est une échelle visuelle en neuf points (cf. annexe 4) qui permet d'adapter la prise en charge en fonction du degré de fragilité des patients. Un autre score peut-être utile, celui de Lee qui estime le risque de mortalité à 4 ans chez les sujets âgés par un auto-questionnaire incluant l'âge, le sexe, les comorbidités, la consommation de tabac, la dépendance à la toilette, la dépendance pour la gestion de l'argent, l'IMC, la difficulté à tirer ou pousser un objet lourd ou la difficulté à marcher au-delà de 500 m (38).

Les troubles cognitifs : ils regroupent un ensemble de symptômes incluant des troubles de la mémoire, de la perception, un ralentissement de la pensée et des difficultés à résoudre des problèmes. Ils peuvent être retrouvés comme symptômes dans certains troubles mentaux (psychoses, troubles anxieux...) mais ils sont surtout synonymes de lésions cérébrales. Ils apparaissent à des degrés divers dans les maladies neurodégénératives type maladie de Parkinson ou d'Alzheimer, trouble cognitif sénile...) ou lors d'un traumatisme crânien avec atteinte cérébrale (39).

Selon le DMS- 5, un trouble neurocognitif est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité (40).

Ils sont classés en :

- TNC majeur : une réduction des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (perte d'autonomie).
- TNC mineur : les capacités sont préservées et permettent d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (40).

La confusion est la première phase retrouvée dans les maladies neurodégénératives, telles qu'Alzheimer ou la maladie à corps de Lewy. Elle engendre un risque de décompensation brutale du statut cognitif fragile. Elle devient un véritable marqueur de fragilité cognitive. Le déclin cognitif joue un rôle essentiel dans le concept de fragilité d'une personne âgée (41).

En France, les TNC toucheraient directement plus de 1,2 million de personnes et environ deux tiers d'entre elles seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer. Après 60 ans, le taux de prévalence est estimé à 40 pour 1000 personnes. Il augmente progressivement à 180 pour 1000 après 75 ans et atteint près d'une personne sur deux après 90 ans (42).

Dans les EHPAD, près de la moitié des résidents présentent une maladie de type Alzheimer. Les troubles neurocognitifs concernent 71 % des personnes les plus dépendantes, c'est-à-dire classé GIR 1. La mise sous tutelle concerne quant à elle un quart des résidents (17).

E. REVUE DE LA LITTÉRATURE GÉNÉRALE

Les recherches bibliographiques ont été effectuées via PubMed avec les termes MeSH suivants :

- Advances directives pour directives anticipées.
- Cognition disorder pour les troubles cognitifs.
- Residential facilities pour EHPAD.
- General practitioner pour le médecin généraliste.
- End of life pour les soins de fin de vie.

Ces différents mots clés ont été traduits en anglais via le portail HeTOP (Health Terminology Ontology Portal)

Les associations de mots clés suivants ont répertorié :

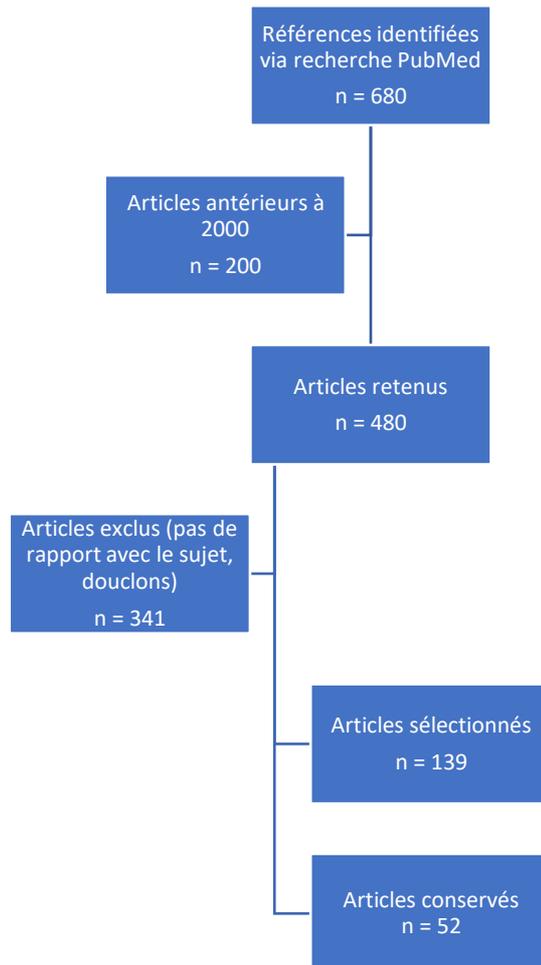
- 84 résultats pour Advances directives AND cognition disorder
- 527 résultats pour Residential facilities AND advances directives
- 69 résultats pour General practitioner AND advances directives AND end of life

Seulement les articles datant d'après les années 2000 ont été conservés, ce qui représente 480 articles.

En retirant les doublons et les articles hors sujet, qui traitaient de la nutrition parentérale ou l'utilisation de sonde parentérale chez les personnes avec des troubles cognitifs, du suicide médicalement assisté et de l'euthanasie. Ils abordaient également les DA et la fin de vie chez certaines communautés spécifiques. Au total, 139 articles ont été retenus.

Après relecture, 52 articles ont été conservés pour la bibliographie. Le reste étant trop éloigné du sujet de la thèse.

Flow Chart 1:



« On a cru au pouvoir de la médecine comme on peut croire en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir. » Pr Didier SICARD (25).

1. Les Directives anticipées, état des connaissances

Les attitudes des patients et des familles face au DA sont positives, toutefois, il existe un manque de connaissances qui est renforcé par le tabou social lié à la mort. Ce qui limite le recours à la rédaction des DA (43). De plus, ni les PA, ni les médecins ne disposent d'informations suffisantes sur les DA. Davantage de campagnes d'informations ou d'activités éducatives spécifiques seraient à prévoir (44).

Certains articles mettent en évidence que la présence de troubles cognitifs est susceptible d'augmenter le taux de rédaction de DA. Les patients jeunes, mariés et avec des antécédents familiaux de troubles neurocognitifs sont plus motivés à écrire leur DA. Les femmes auraient tendance à avoir plus de DA. Ces patients font davantage de démarches pour désigner une personne de confiance que les patients atteints de maladie chronique autre que cognitive (45). Pour les patients atteints de multimorbidités (en particulier les troubles neurocognitifs, les cancers et les AVC) la mention de ne pas réanimer est d'autant plus présente (46).

Chez les patients australiens atteints de troubles cognitifs, ils sont près de 60 % à disposer d'un document de planification préalable des soins, mais dans seulement la moitié des cas, il a été rempli par la personne elle-même (47).

Il est toutefois nécessaire d'améliorer encore ce taux, car ces personnes ont une occasion limitée dans le temps pour planifier les décisions médicales concernant leur fin de vie (48). Les objectifs de soins doivent être abordés au plus tôt dans l'évolution de la maladie (49). De plus, la présence de DA chez les résidents atteints de troubles cognitifs est corrélée à une meilleure qualité de la mort. Pour leurs proches, la détresse émotionnelle est plus faible quand les souhaits sont écrits (50).

Pour tous les patients dont les résidents d'EHPAD, il est légitime de réévaluer régulièrement les DA, car les souhaits peuvent évoluer au cours du temps (51).

Une étude australienne a montré que la prévalence des DA est significativement plus élevée dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (47,7 %) comparativement aux hôpitaux (15,7 %) et aux cabinets de médecine générale (3,2 %) (52) (53). Il faudrait que les médecins généralistes soient plus à l'aise à l'idée de parler de mort et des questions de fin de vie avec leur patient afin d'augmenter les DA en pré hospitalier (54).

Il existe une différence de prévalence de DA entre les zones urbaines et rurales. Les DA sont bien vues en milieu rural et leur prévalence est plus importante qu'en zone urbaine (55).

Le succès de la planification des soins dépend de la discussion et des exigences des patients : leur volonté à en discuter, de leur maladie, de la mort et de leur rôle dans la prise de décision en matière de soin. Ces consultations peuvent aboutir à des DA ou au rejet éclairé de la planification préalable des soins (PPS) (56).

2. Un besoin de formation

La formation autant théorique que pratique (57) du personnel de santé à la planification préalable des soins est un des points essentiels à améliorer au fil des prochaines années afin d'accompagner et d'informer les personnes âgées ainsi que leur famille sur les possibilités et les choix en matière de fin de vie (58). Cette formation doit se faire au sens large et inclure les médecins tout comme les infirmiers qui sont les professionnels les plus proches des patients, ou les aides-soignants (59). La participation de tous les membres de l'équipe médicale augmente la probabilité que les patients rédigent des DA (60). L'amélioration de la collaboration entre les spécialistes des soins palliatifs et les médecins généralistes permettraient d'augmenter le confort et la qualité de vie des patients atteints de troubles cognitifs (61). Une meilleure formation en soins palliatifs est demandée par le personnel infirmier des EHPAD et par les médecins généralistes qui sont critiques sur les soins de fin de vie apportés dans ces établissements (62).

L'option d'un modèle standardisé, partiellement pré formulé pourrait être utile pour les patients (63) et leur faciliterait la prise de décision. La présentation d'une vidéo concernant la planification personnalisée de soins aux familles de résidents atteints de troubles cognitifs avancés permettrait une meilleure concordance sur les soins souhaités et les directives anticipées (64).

Malgré le manque de temps, le personnel est prêt à se former pour gagner en tranquillité d'esprit (65).

3. La place des troubles cognitifs dans les prises de décisions

La présence d'une maladie mentale grave n'empêche pas de donner une préférence en matière de traitement en suivant des scénarios prédéfinis (66). Après l'évaluation des capacités cognitives de résidents d'EHPAD, l'étude de ALLEN & all. a montré que 82,4 % d'entre eux pouvaient exprimer une préférence de traitement. Toutefois, un nombre non négligeable n'est pas apte à comprendre les alternatives de traitement ou à apprécier les conséquences de leur choix (67).

La déficience cognitive semble influencer les préférences de traitement pour le maintien en vie, plus elle augmente plus les personnes optent pour des interventions thérapeutiques (68).

4. Les souhaits des résidents d'EHPAD et leur famille

Les résidents vivants en EHPAD souhaitent une amélioration de la prise en charge de la douleur, des directives anticipées et de la santé mentale (69). L'utilisation des DA réduit le recours au service de soins de santé sans affecter la satisfaction des prises en charge ou la mortalité (70). Ils seraient plus susceptibles de rédiger leur DA dans l'année qui suit leur entrée en EHPAD (71), pour se faire une intervention sur le sujet doit arriver tôt dans la prise en charge des nouveaux arrivants en incluant les aidants familiaux. Cela permettrait aux familles de comprendre la situation et de participer au processus de décision (72). Les recherches soulignent l'importance de la communication entre les patients et leur famille, sur les préférences de fin de vie (73).

Il ne faut pas nier qu'il existe une différence modérée entre les souhaits de fin de vie des patients et de leurs conjoints. Cette différence est à prendre en compte chez les patients atteints de troubles cognitifs (74).

Il y a une augmentation des DA lorsque des explications claires sont données aux résidents et que leur consentement sur les soins de fin de vie sont recherchés (75). Des entretiens avec des spécialistes en soins palliatifs pour les résidents et leur famille sont d'une grande aide et leur permettent de clarifier certaines situations (76). Des procédures et des documents normalisés sont nécessaires pour améliorer la qualité de la planification des soins pour les résidents d'EHPAD (77). La réussite de la PPS ou des DA dans les EHPAD dépend de la présence d'infirmiers experts, de la discussion, de l'éducation et la présence d'une équipe multidisciplinaire (20).

La discussion préalable sur les soins de fin de vie est très importante aussi avec le médecin, car les études montrent que les décisions de fin de vie varient en fonction du contexte personnel du médecin qui prescrit les soins (78).

5. Lorsque les DA sont présentes

Sur le plan des directives anticipées lorsqu'elles sont rédigées, les patients atteints de troubles cognitifs font le choix de soins beaucoup moins agressifs de fin de vie (79). La présence de DA facilite le recours aux soins palliatifs (80), réduit la probabilité d'être transféré à l'hôpital par rapport aux résidents qui n'ont pas de DA (81) (82) ainsi que la durée du séjour hospitalier (83). Leur présence permet également de réduire les incompréhensions entre le personnel médical et la famille (80). Une autre étude a montré qu'un programme spécifique de soins de fin de vie améliorerait la qualité des soins dans les établissements qui y ont recours en modifiant leur pratique clinique, leur organisation et leur relation avec le système de santé (84). La planification préalable des soins en concertation avec les patients et leur famille rend meilleure leur adhésion aux soins (85). Elle est également efficace pour réduire les incertitudes des aidants familiaux dans les prises de décisions des soins et pour améliorer leur perception des soins donnés (86).

6. Place du médecin traitant

La place du médecin généraliste est centrale (87) chez les patients atteints de troubles cognitifs et leurs familles afin de s'organiser au stade précoce de la maladie. Il faut améliorer leur connaissance sur les troubles cognitifs et les services locaux afin d'accompagner au mieux ces patients (88). Pour les MG, les DA sont surtout un outil leur permettant d'ouvrir le dialogue sur la fin de vie (89).

7. Place des familles

Pour les familles et les patients, il est important que les professionnels de santé répondent au besoin en soins quotidiens de leur proche. Toutefois, les médecins et les soignants soulignent la difficulté des décisions de fin de vie en conjonction avec les attentes et les espoirs élevés des familles et des patients (90). Dans le cas de troubles cognitifs, la rédaction des DA est variable. L'option acceptable et faisable serait d'engager la conversation avec le résident dans la mesure du possible, sa famille et le personnel des EHPAD (65). Chez les patients atteints de troubles cognitifs, les discussions sur les soins à apporter sont dirigées par les soignants ou la famille. Une étude montre un niveau faible de congruence entre les deux partis, celui des soignants d'un côté et des soutiens familiaux de l'autre (91). Lorsque les troubles cognitifs sont avancés, les familles de ces patients doivent être informées et soutenues en ce qui concerne les décisions relatives aux soins de fin de vie (92).

Depuis quelques années, l'émergence de la crainte de la procédure judiciaire pourrait influencer les décisions médicales. L'étude colombienne de 2020 montre que les médecins initient des techniques d'alimentation artificielle et des réanimations cardiopulmonaires même en l'absence de bénéfices attendus de peur de poursuite et des confrontations avec les familles (93).

8. Problématique

Actuellement, les situations où les patients avec des TNC en fin de vie sans DA en EHPAD sont fréquentes. Ce phénomène s'explique par le manque de connaissances des patients au sujet des DA, un défaut de conversations sur les soins de fin de vie tant avec les familles que les professionnels ainsi d'un temps limité pour faire connaître ses préférences en matière de fin de vie en raison de la présence de TNC, comme le montre la revue de la littérature générale. Devant le manque de projet de soins de certains patients, la famille peut être sollicitée pour les questions de soins de fin de vie. Il en découle la problématique suivante :

Quelle conséquence peut avoir la famille sur les décisions de fin de vie chez les patients vivants en EHPAD en l'absence de directives anticipées, présentant des troubles neurocognitifs ?

II. METHODE

Revue de la littérature non systématisée inspirée du protocole PRISMA.

La recherche d'articles a été réalisée sur PubMed avec les termes MESH suivants :

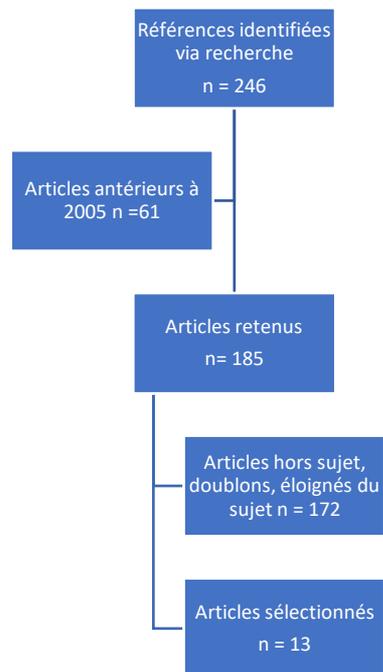
- « Family » pour famille. Définition : ensemble de personnes unies par un lien de parenté ou d'alliance (94).
- « End of life » pour fin de vie. Définition : période correspondant aux derniers mois, aux dernières semaines ou derniers jours d'une personne atteinte d'une affection évolutive et incurable (95).
- « Aged living residential facilities » pour personne âgée vivant en EHPAD. Définition : personne avancée en âge vivant dans une maison de retraite médicalisée, pouvant justifier d'équipements adaptés et d'un personnel spécialisé lui permettant d'accueillir des résidents autonomes à très dépendants (atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies dégénératives, par exemple) (96).

Cette recherche: « Family AND end of life AND aged living residential facilities » a abouti à 200 résultats. La sélection des articles a été faite à partir de l'année 2005, date à laquelle est apparue la loi Leonetti, il reste alors 155 articles.

Une deuxième recherche avec les mots clés : « End of life decision » pour décision sur la fin de vie associée à « family » et « aged living residential facilities » a regroupé 46 résultats. Puis 30 articles ont été retenus à partir de l'année 2005.

Après avoir retiré les doublons et les articles hors sujets qui abordaient l'isolement, la spiritualité, la place de la dignité, l'utilisation de la PPS aux urgences, le risque suicidaire ou encore le besoin de soutien des proches. Il a été retenu 16 articles. Après relecture, 13 articles ont été sélectionnés pour l'étude, les trois restants s'éloignant trop du sujet.

Flow chart 2 :



III. RESULTATS

Tableau 1 : caractéristiques des articles et principaux résultats

Article	Année et provenance	Objectif	Méthode	Résultats principaux	Critique
Barriers and facilitators to optimal supportive end-of-life palliative care in long-term care facilities: a qualitative descriptive study of community-based and specialist palliative care physicians' experiences, perceptions and perspectives (100)	2020 Amérique du nord	Exploration des obstacles et des facteurs facilitant la prestation de soins palliatifs de soutien optimaux	Qualitative Entretien semi structuré	Obstacles : le manque de connaissances des familles sur la fragilité, les attentes irréalistes, les réactions émotionnelles face au deuil. Facteurs facilitants : les émotions sont des moyens d'entendre et de valider les préoccupations des familles. Les conversations sur les objectifs de soins et des plans de soins anticipés dès le début de la maladie.	Point de vue du médecin uniquement. Absence de comparaison entre les milieux ruraux et urbains.
Family Caregiving and Place of Death: Insights From Cross-national Analysis of the Harmonized End-of-Life Data (105)	2021 USA et Europe	La prise en charge familiale de la fin de vie est associée au lieu de décès	Quantitative Régression logistique multinomiale	Avoir des enfants co-résidents ou un conjoint diminuent la probabilité de mourir à l'hôpital. Influence considérable de la famille sur les conditions entourant la mort	Données reposant sur les enquêtes HRS et SHARE qui n'évaluaient pas exactement les mêmes informations

<p>"A good death but there was all this tension around"- perspectives of residential managers on the experience of delivering end of life care for people living with dementia (101)</p>	<p>2021 Australie</p>	<p>Description des expériences et des défis auxquels font face les responsables qui dispensent des soins de fin de vie à des résidents atteints de troubles cognitifs.</p>	<p>Qualitative Entretien semi structuré</p>	<p>Besoin d'évaluer les connaissances des familles sur les troubles cognitifs. Les familles ne sont jamais sûres des souhaits de fin de vie de leur proche. La Difficulté de décider pour quelqu'un qu'elle pleure. Équilibre à trouver entre les souhaits de la famille de prolonger la vie et leurs propres priorités pour fournir des soins de confort.</p>	<p>Prise en charge de la fin de vie selon un modèle spécifique : cottage groupé</p>
<p>Concordance of Family and Staff Member Reports About End of Life in Assisted Living and Nursing Homes (99)</p>	<p>2010 USA</p>	<p>Description de la concordance des perspectives de la famille et du personnel après la mort sur les soins de fin de vie</p>	<p>Quantitative</p>	<p>Le décès est plus attendu chez le personnel soignant que la famille. La discordance des perspectives est importante au sujet du fardeau des symptômes et de l'évolution de la maladie.</p>	<p>Nombre de questions limitées pour évaluer la concordance des perspectives. Peu de mesure sur l'interaction entre les professionnels et les familles.</p>
<p>End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives (102)</p>	<p>2005 Canada</p>	<p>Identifier les points communs entre les familles, les infirmiers et les AS dans les dernières heures de vie</p>	<p>Qualitative descriptive</p>	<p>L'ambivalence des membres de la famille à l'égard de la mort et la crainte que leur proche meure seul. Une meilleure formation de la prise en charge de la fin de vie par les équipes est nécessaire.</p>	<p>Petit nombre de famille dans le projet. Famille globalement satisfaite de leur expérience de la mort</p>

<p>A national profile of kinlessness at the end of life among older adults: Findings from the Health and Retirement Study (109)</p>	<p>2021 USA</p>	<p>Description de l'association soin de fin vie et absence de famille. L'absence de proche entraîne-t'elle une majoration des soins de fin de vie et de décès à l'hôpital ?</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>Ils reçoivent moins d'heures de soins au moment de la fin de vie et sont moins susceptibles de mourir à leur domicile que ceux ayant une famille. Il y avait moins de comorbidités chez les gens sans liens de parenté.</p>	<p>Biais de survivant dans la population étudiée. Faible taille de l'échantillon. Abstraction des amis ou proche en dehors des liens de parenté.</p>
<p>Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home (103)</p>	<p>2017 Suède</p>	<p>Vécu des membres de la famille des personnes atteintes de troubles cognitifs lors de l'institutionnalisation</p>	<p>Qualitative descriptive</p>	<p>Sentiment de soulagement lors du transfert même si la décision a été difficile à prendre. Ils continuent d'apporter leur aide bien qu'elle soit de plus en plus limitée avec l'évolution de la maladie. Manque d'activité pour les résidents</p>	<p>Petit échantillon de participants. Entretiens courts limitent la fiabilité.</p>

<p>End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives (97)</p>	<p>2015 Norvège</p>	<p>Qu'est-ce que les proches savent des préférences de fin de vie du patient ? Dans quelles mesures proches et patients souhaitent 'ils être impliqués dans les soins de fin de vie ?</p>	<p>Qualitative explorative</p>	<p>Absence de discussions sur les attentes des résidents sur leur valeur et leur préférence. La plupart n'en avait pas parlé non plus avec leur famille. Les familles souhaitent aborder ce sujet mais au moment opportun, pour certains lorsque la santé se détériore, d'autre le plus précocement possible.</p> <p>Lors de modifications de l'état de santé certains veulent tout savoir, tandis que d'autre font confiance au personnel.</p> <p>Il en est de même pour la prise de décisions médicales, certaines veulent savoir et décider pour elle-même. Tandis que d'autres font confiance au personnel pour prendre la bonne décision.</p> <p>Les proches craignent d'être responsable de l'issue, veulent être consultés mais angoisse à l'idée de prendre la décision finale.</p>	<p>Patients interrogés souffraient de troubles cognitifs donc données non extrapolables à l'ensemble de la population.</p> <p>Choix des maisons de retraite selon les connaissances et les recherches des auteurs.</p>
---	------------------------------	---	--------------------------------	---	--

<p>Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life (107)</p>	<p>2012 USA</p>	<p>Examiner l'implication des familles dans les soins chez les résidents d'EHPAD.</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>Les aidants familiaux sont présents pour les résidents d'EHPAD pour les repas, la surveillance des soins, le respect de leur volonté. Ils le sont d'autant plus quand la fin de vie est proche. Les filles sont plus présentes pour les patients dans cette étude. Définir le rôle que souhaite avoir les familles ainsi que leur besoin de soutien.</p>	<p>Biais de mémorisation car il a été demandé de se souvenir de faits qui ont eu lieu 1 mois et 1 an avant le décès.</p> <p>Biais de sélection de l'échantillon (moins de données que pour les établissements de soins primaires ou de soins palliatifs)</p>
<p>Family Oversight and the Quality of Nursing Home Care for Residents with Advanced Dementia (106)</p>	<p>2009 USA</p>	<p>Examiner l'association entre la durée des visites hebdomadaires de la famille auprès du résident et les mesures indicatives de la qualité des soins de fin de vie.</p>	<p>Quantitative</p>	<p>La qualité des soins de fin de vie est moins bonne lorsque le temps de visite hebdomadaire est inférieur à 1 h ou supérieur à 7 h par rapport aux résidents recevant entre 1 et 7 h de visite hebdomadaire. La qualité de vie est inférieure pour ceux qui reçoivent plus de 7h de visite par rapport à ceux qui en reçoivent moins d'une heure (plus d'escarre, plus de douleur, plus de signe de dyspnée).</p>	<p>Durée des visites familiales estimée par le personnel (biais de rappel).</p> <p>Les autres systèmes de surveillance ne sont pas pris en compte (appel téléphonique).</p> <p>Ne concerne que les résidents atteints de troubles cognitifs sévères.</p>

<p>Next of kin's quality of life before and after implementation of a knowledge-based palliative care intervention in nursing homes (98)</p>	<p>2019 Suede</p>	<p>L'intervention éducative en matière de soins palliatifs améliore-t-elle la qualité de vie des proches de résidents des EHPAD ?</p>	<p>Quantitative</p>	<p>Augmentation de la capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne dans le groupe d'intervention. Dans le groupe contrôle, diminution de la santé générale et du score énergie et fatigue. Peu de différence entre les 2 groupes.</p>	<p>Les proches ne se considèrent pas comme la cible de l'intervention. Méthode d'évaluation de la qualité de vie peu utilisée chez les proches de personnes dépendantes.</p>
<p>Preferences versus Practice: Life-Sustaining Treatments in Last Months of Life in Long-Term Care (108)</p>	<p>2010 USA</p>	<p>Estimer la prévalence des décisions anticipées de fin de vie et les caractéristiques qui sont associées au respect de ces décisions.</p>	<p>Quantitative</p>	<p>Les aidants familiaux qui prennent des décisions avec les médecins sont plus susceptibles d'avoir fait des études secondaires, s'ils déclarent une participation élevée au soin ou un grand nombre de visite. La plupart des résidents ne voulaient ni RCP ni tube d'alimentation. Un état de santé stable menait moins à la prise de décisions anticipées.</p>	<p>L'échantillon est limité et l'effectif était faible. Les raisons du non-respect des décisions ne sont pas connues.</p>

<p>What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes(104)</p>	<p>2022</p> <p>Montréal, Quebec</p>	<p>Soutien des infirmières aux proches qui prennent des décisions de fin de vie pour une personne âgée atteinte de troubles cognitifs.</p>	<p>Qualitative</p>	<p>Pour les parents, la perte de la qualité de vie correspond au moment où leur proche ne les reconnaît plus ou est associée à une incapacité de s'alimenter, à un manque de conscience ou des signes d'inconfort. Une relation de confiance est indispensable entre les familles et les infirmiers. La confiance était présente lorsque les infirmières étaient pro-actives (anticiper les problèmes, répondre aux différentes questions, informer directement lors d'une modification d'un traitement).</p> <p>Les parents ont un sentiment de culpabilité à accepter les soins palliatifs ou les soins de confort, plutôt que curatifs. Ils ont l'impression d'abandonner leur proche, que les soins seront de mauvaise qualité. Importance d'une communication claire de la part des infirmières. Les proches ont besoin d'assister aux signes de progression de la maladie.</p>	<p>Absence d'échantillon ayant eu des relations conflictuelles avec l'équipe soignante.</p> <p>Homogénéité des origines ethniques et culturelles des proches.</p> <p>Le manque de participation des autres membres de l'équipe soignante.</p>
--	-------------------------------------	--	--------------------	--	---

De ces treize articles sélectionnés, il ressort les idées suivantes :

A. Informations des patients

L'étude de Glerberg et al. (97) met en évidence que les résidents d'EHPAD ont peu de discussion sur leur souhait et leur préférence sur la fin de vie, tant avec le personnel médical que leur famille. Certains le regrettent tandis que d'autres jugent qu'il n'est pas utile d'en parler, ils font confiance aux personnels pour prendre ces décisions.

Les proches des patients ont besoin que les conversations sur la fin de vie se fassent, de préférence à l'initiative des professionnels de santé, mais surtout « au bon moment ». Le bon moment étant jugé par certains comme l'instant à partir duquel la santé de leur proche se détériore alors que pour d'autres le plus tôt possible serait l'idéal afin de se préparer et d'anticiper les décisions difficiles.

La majorité des patients souhaitent être informée de l'évolution de leur maladie. Une minorité désire ne rien savoir, car ils considèrent « qu'après un certain âge, il faut faire confiance ». Certains patients veulent être impliqués dans la prise de décision, tout comme les proches. Cependant, les familles ne veulent pas être responsables de la décision, c'est trop difficile émotionnellement pour eux. Les proches sont rassurés de savoir qu'ils sont consultés tout en sachant que la décision finale revient à l'équipe médicale.

Bökberg et al. (98) ont évalué l'impact d'une intervention éducation sur les soins palliatifs dans la qualité de vie de patients vivant en EHPAD. Dans le groupe où l'intervention a eu lieu, ils notent une amélioration de la capacité à effectuer des gestes de la vie quotidienne.

B. Les attentes familiales

L'étude de Rich et al. (99) révèle que la mort des résidents d'EHPAD est beaucoup plus attendue chez le personnel soignant (70,2 %) que chez les familles des résidents (51,5 %).

Cette différence s'explique en partie par les attentes irréalistes des familles de patients comme le montre l'étude de Harasym et al. (100). Leur manque de connaissances sur les troubles cognitifs, l'évolution de telles pathologies ou les fragilités de leur proche, expliquent les espoirs démesurés des familles. Une autre étude met également en avant ce phénomène, celle de Borbasi et al. (101), pour eux le manque de connaissances des familles sur le caractère évolutif et irréversible des troubles cognitifs rend difficile l'instauration de soins de confort chez ces patients. Il est primordial d'expliquer aux familles l'évolution que va subir leur proche, tout en étant sûre qu'elles soient prêtes à l'entendre. Il faut également se renseigner sur leurs attentes et leurs souhaits, ce qui permettrait de voir si l'équipe soignante et les proches sont sur le même plan de soin.

Il est difficile pour les soignants de faire face aux demandes de soins curatifs lorsqu'il est pour eux tant de mettre en place des soins de confort (101). Cette différence d'objectif de soins s'explique par une discordance de perspectives entre les soignants et la famille sur le fardeau des symptômes. La famille a tendance à minorer ces symptômes par rapport à l'équipe soignante (46,6 % vs 39,6 %) (99).

Les réactions émotionnelles face au deuil sont des facteurs limitants de soins de fin de vie optimaux. Toutefois, les émotions des familles sont des moyens d'entendre leurs préoccupations. Tandis que la communication et les explications sur les soins de confort sont des facteurs facilitateurs pour la mise en place de ce type de soin (100).

La promotion et l'explication des soins de confort sont essentielles pour qu'il y ait une cohésion entre les familles et les soignants. Il ne faut pas oublier que les familles peuvent avoir la sensation d'abandonner leur proche en optant pour ce type de soin (101).

C. L'ambivalence des sentiments

Goodridge et al. (102) montre une ambivalence chez les membres de la famille à l'égard de la mort, la difficulté à dire au revoir à leur proche et la crainte qu'il ne meure seul. Il ressort un besoin de formation supplémentaire sur la fin de vie pour les équipes médicales afin de faire face aux questions et de rassurer les patients ainsi que leur famille.

Dans l'étude de S.Cronfalk et al. (103), les familles qui prennent la décision de placer leur proche atteint de troubles cognitifs dans un établissement spécialisé sont partagées entre le sentiment de soulagement lors du transfert et celui de la culpabilité d'avoir pris ce genre de décision. Soulagement d'une part, devant un besoin en soins toujours plus important, avec la sensation d'être dépassée par l'évolution des symptômes. Et la culpabilité d'autre part, dans le sens où il est toujours possible de faire plus pour garder leur proche à domicile.

Les proches rencontrent des difficultés avec l'instauration de soins palliatifs, car ils les associent à l'abandon, autant de leur part que de celle de l'équipe soignante. Ils craignent une mauvaise qualité des soins. Un sentiment de culpabilité apparaît lors de cette prise de décisions, ils se demandent s'ils pourraient faire plus. Il existe toujours un espoir de guérison chez les familles (104).

Une fois l'institutionnalisation faite, les familles s'investissent différemment dans la prise en charge de leur proche. Elles surveillent les soins, viennent manger auprès d'eux, même si leur aide au fil de l'évolution de la maladie devient de plus en plus limitée (103). Ils se sentent responsables du suivi et de l'évaluation de la qualité des soins (103).

D. La relation de confiance

Pour les équipes de soins, il est nécessaire qu'une confiance s'installe au sein de l'équipe pour donner les meilleurs soins possibles (100). Les médecins généralistes jouent un rôle déterminant dans l'acceptation par la famille de la mise en place de ce type de soins. Ils ont un rôle également important en prescrivant les médicaments nécessaires et en retirant ceux qui deviennent inappropriés (101).

La confiance doit être présente également au sein de l'équipe. L'inconfort face à la mort des infirmières et des aides-soignants est à prendre en compte pour que les soins soient optimaux : « Des infirmières ont peur de donner de la morphine parce qu'elles pensent : oh, si je la donne et que c'est la dernière dose, je les ai tués »(101). Les médecins demandent que les infirmiers et les aides-soignants soient mieux formés sur l'évaluation des symptômes de douleur et d'anxiété chez les patients atteints de troubles cognitifs (100).

L'étude de Daneau S. et al. (104) montre que les infirmières abordent le sujet de la fin de vie avec les membres de la famille quand certains signes annonciateurs apparaissent comme la perte de tonus musculaire entraînant des troubles de la déglutition, une baisse significative de la capacité de marcher ou de la tolérance. Pour les familles, les signes d'une perte de qualité de vie de leurs proches sont les moments où ils ne les reconnaissent plus, où ils sont dans l'incapacité de s'alimenter, quand les troubles de consciences apparaissent ou des signes d'inconfort (104).

La relation de confiance entre les proches et les infirmières est essentielle pour que les décisions soient prises et pour qu'elles puissent les soutenir au mieux. Pour ce faire, les proches ont besoin de voir les mêmes personnes, de s'assurer que les gestes techniques soient bien réalisés. Ils ont besoin de transparence et de personnes proactives qui vont leur expliquer ce qu'il se passe ou ce qu'il a pu se passer en leur absence (104).

Il est indispensable de fournir des informations claires aux proches sans utiliser d'euphémisme pour qu'ils comprennent bien l'état dans lequel est leur parent (104).

L'apport de soins spirituels a été évoqué comme facteurs facilitants les soins de fin de vie, il serait intéressant de pouvoir faire appel à un prêtre, un rabbin ou un imam... En fonction des croyances des patients (100).

E. L'influence familiale sur les soins de fin de vie

Ailshire et al. (105) montre une diminution de la mortalité à l'hôpital quand le patient malade a un conjoint ou un enfant co-résident (Odds Ratio : 0,78). L'influence de la famille est considérable sur les conditions de fin de vie des patients.

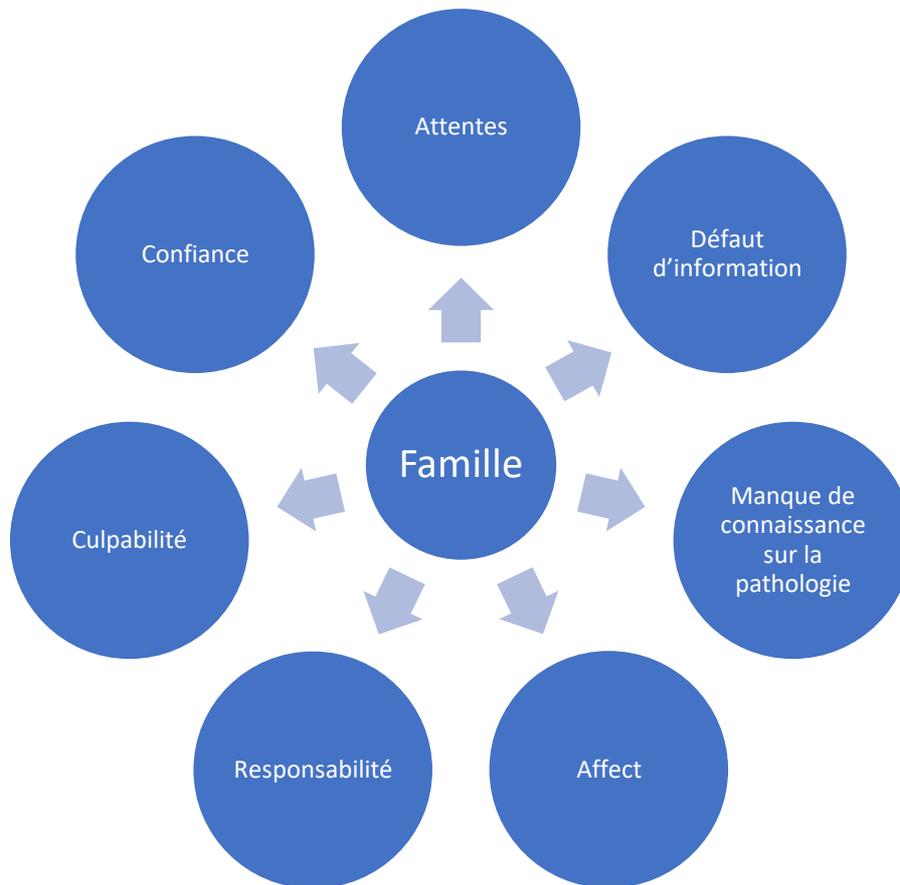
Dans l'étude de Plick et al. les patients qui n'ont pas de famille reçoivent moins d'heures de soins (34,7 %) lors de la fin de vie par rapport aux patients avec un conjoint ou des enfants (56,2 %). Il faut noter que dans cette étude les patients sans famille avaient significativement moins de comorbidités que les autres.

Les heures de visite influencent la qualité de vie des résidents d'EHPAD. En effet, L'étude de Grabowski et al.(106) a montré que les résidents qui recevaient plus de 7 h de visites hebdomadaires avaient une moins bonne qualité de vie que ceux qui en recevaient entre 1 et 7 h par semaine. Ils souffrent deux fois plus de dyspnée, d'escarre et de douleur. Les soins sont également évalués de moins bonne qualité quand les résidents reçoivent beaucoup de visites (plus de 7h par semaine).

Selon l'étude de Williams et al.(107) l'implication des familles des patients vivant en EHPAD se fait dans la gestion des repas, dans l'aide aux tâches de soins personnels, dans la surveillance des soins et le respect de leur volonté. Cette implication se fait d'autant plus que la fin de vie approche. Les filles des patients semblent être plus impliquées que le reste de la famille. Les proches ont besoin que leur rôle soit défini, mais également de soutien de la part de l'équipe soignante.

Les soignants familiaux qui participent aux prises de décision de fin de vie comme la réanimation cardiopulmonaire, l'utilisation de sonde d'alimentation, ou sur l'instauration d'antibiotique sont ceux qui ont déclaré une forte implication dans les soins et un grand nombre de visites au cours du dernier mois de vie. Le niveau d'étude intervient aussi dans cette prise de décision surtout pour la RCP (108).

F. Résumé des facteurs influençant les prises de décision des familles



- Défaut d'information par le patient en omettant de parler de ses souhaits (97). De la part aussi des soignants avec l'utilisation d'euphémisme ou l'absence de renseignements (104).
- Manque de connaissances sur la pathologie, son évolution et la représentation que la famille peut en avoir (100) (101).
- Attentes des familles envers les soins et les soignants, qu'elles soient réalistes ou non (105).
- Culpabilité de prendre des décisions pour autrui avec la peur de mal faire (103).
- Responsabilité des choix qu'elles font pour leur proche (103).
- Gérer l'affection que les proches éprouvent envers le patient lors d'un moment difficile, la fin de vie (100).
- La confiance envers l'équipe soignante aide à la prise de décision (104).

IV. DISCUSSION

Les limites mises en avant par l'étude concernent la provenance des articles, la majorité provient de l'Amérique Nord : neuf articles sur treize, un provient d'Australie et les trois derniers des pays nordiques (Suède et Norvège). Les systèmes de soins varient par rapport au système de soins français ce qui biaise les résultats. Toutefois, ils sont plutôt récents, cinq sont postérieurs à 2020 et six articles ont été publiés entre 2019 et 2010. Les deux plus anciens datent de 2009 et de 2005. Six articles portent sur une étude qualitative et sept utilisent une méthode quantitative.

Les participants des différents articles sont des médecins, des infirmières, des aides-soignants, des familles de personnes décédées ou vivant en EHPAD, des paires composées par les soignants et la famille ou des proches, des résidents présentant ou non des troubles cognitifs. Quatre articles sur les treize portaient exclusivement sur une population atteinte de troubles cognitifs. Pour les autres articles, la population étudiée était des résidents d'EHPAD.

Ce travail de recherche s'inspire du protocole PRISMA dans les limites d'un investigateur unique et d'une recherche exclusivement sur Pubmed. Le choix des articles se fait alors, malgré des mots-clés prédéfinis, de manière subjective par l'investigateur. Subjectivité en lien avec sa conception du sujet et de ce qui lui semble hors sujet ou s'éloignant trop du sujet.

A. Discussion autour de la mort et la fin de vie

En occident, la mort est un sujet tabou. A l'extrême, elle devient même une phobie : la thanatophobie qui correspond à la crainte abusive et accrue de la mort, que ce soit de sa propre mort ou celle de ses proches (110). En France, depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale, la population est moins confrontée à la mort. Avec les avancées médicales de la fin du XXème siècle comme la réanimation, la mort paraît contrôlable. Elle, qui arrivait initialement au domicile, a lieu dorénavant plutôt au sein d'un établissement médicalisé (111).

Dans ce contexte, aborder le sujet de la mort est difficile tant pour les familles que pour les professionnels de santé. Les familles sont de plus confrontées aux sentiments qu'ils éprouvent envers leur parent. Ils ne sont pas prêts à les laisser partir, même en sachant que la mort est proche, ils gardent l'espoir qu'une amélioration de leur état est possible. L'humain n'est pas toujours un être rationnel, et les familles peuvent se montrer réticentes à aborder le sujet du décès (112). Toutefois, cette discussion est indispensable pour que les proches puissent se préparer à cette issue inévitable, pour anticiper ce qu'il peut advenir, afin d'appivoiser l'incertitude ou de prévenir les angoisses. Les patients tout comme les proches ont tendance à se protéger mutuellement en évitant de parler de sujets comme la mort, qui sont émotionnellement lourds de sens. Bien que les réflexions sur le sujet soient bien présentes. Le personnel soignant peut les aider à franchir le cap en organisant des discussions au chevet des patients (113).

Lors des discussions autour de la fin de vie, la proposition de recourir aux soins palliatifs est vue comme le signe d'un cap franchi, d'une étape rapprochant de la mort. Les représentations du grand public à l'évocation des soins palliatifs ont été étudiées par LEFAUCHER A-S. (114). Pour les gens interrogés, l'utilisation des soins palliatifs concerne les personnes âgées dans un état physique précaire, dépendantes et peu communicantes. Ces soins interviennent, pour eux, en toute fin de vie sur une courte durée, leur objectif étant le bien-être global du patient et le soutien aux proches. Pour ces personnes, l'évocation du terme « soins palliatifs » engendrait des émotions négatives. Certains ne voulaient pas aborder ce sujet et indiquaient préférer ne pas en savoir plus. La discussion et l'information sont très importantes afin de démocratiser les soins palliatifs tout en ayant notion que certains ne souhaitent pas en savoir davantage et en respectant leur position.

Les entretiens réalisés avec des familles ont permis d'aboutir à une théorie, celle de « faire ce qui est le mieux ». C'est-à-dire prendre les meilleures décisions de soins possibles dans des circonstances incertaines. Cinq processus entre en compte dans ce choix : prolonger la qualité de vie, créer du confort, s'appuyer sur la religion, honorer les souhaits et chercher des conseils (115). L'optimisation de la communication entre les patients, la famille et le médecin peut favoriser l'établissement précoce d'un objectif de soins (116).

Les familles ont besoin de cheminer sur le fait que leur proche entre dans la fin de sa vie. Ce cheminement sur l'intervalle vie-mort a été schématisé par 3 moments clés : la survenue d'une crise médicale aiguë avec ses événements déclencheurs et l'accumulation de facteurs de stress ; la phase vie-mort où il est question de planifier les soins ; puis la dernière phase où ils prennent vraiment conscience de la mort (117).

Il se pose également lors de ces discussions la question du consentement en particulier lorsque l'on s'adresse à des populations vulnérables sur le plan cognitif. L'altération de l'autonomie psychique n'empêche pas de chercher le consentement et n'annule pas le devoir d'information. Cette démarche peut nécessiter l'aide d'un tiers, d'un proche qui permet de multiplier les angles de vues (118).

La décision d'institutionnaliser un patient est parfois le résultat d'un épuisement des aidants familiaux, de limites de la prise en charge à domicile sans être véritablement le choix de la personne concernée qui est en perte d'autonomie. Le consentement devient alors un accord ou un assentiment par défaut et c'est l'absence d'alternative au maintien à domicile souhaité qui pousse les gens à accepter l'entrée en EHPAD (119). L'assentiment relève davantage du ressentir que du jugement intellectuel. Il ne requiert pas de verbalisation, mais d'un signe comme un sourire, une inclinaison de tête. Il faut aussi être alerte sur les signes de refus comme un visage crispé ou un détournement de regard (120).

Lors de la présence de conflits entre proches et professionnels de santé, la situation peut devenir très compliquée et le processus décisionnel complètement chamboulé. Ces conflits détournent l'attention de la recherche des soins les plus adaptés pour le patient. Sous pression du plus proche parent, une thérapie invasive peut parfois être engagée contre l'avis des médecins (121). Une communication inefficace sur les questions de fin de vie résulte à la fois du manque de discussion de la part des médecins et des difficultés des proches à entendre les informations (122). Il y a une ambivalence entre ce que les aidants familiaux veulent savoir, leur difficulté à comprendre et à accepter les mauvaises nouvelles (122).

B. Implication des familles

La famille influence les conditions de fin de vie des patients, dans le sens où les décès à l'hôpital sont moins fréquents lorsque l'entourage familial est impliqué. Plus les familles discutent des souhaits concernant la fin de vie avec leur proche et l'équipe médicale plus le recours aux services d'urgence diminuent. Les familles s'engagent plus dans les soins et sont alors mieux encadrées et soutenues (123). Et lors de l'institutionnalisation de leur parent, elles trouvent leur place dans la prestation de soins sociaux et émotionnels. Elles perçoivent l'équipe médicale comme les dispensaires de soins techniques (124).

Les infirmiers pourraient s'appuyer davantage sur les familles qui souhaitent s'impliquer, mais leurs responsabilités professionnelles les freinent en ce sens (124). Pourtant au Brésil et au Portugal, les infirmiers ont une attitude de plus en plus positive envers l'implication des familles dans les soins infirmiers (125) tout comme la Hollande où cette pratique se démocratise de plus en plus (126). L'élaboration d'interventions adaptées faciliterait les partenariats infirmière-famille dans les soins (127). L'importance des familles dans les soins infirmiers réguliers est de plus en plus étudiée, afin d'établir une approche plus centrée sur la famille (128). La participation des familles pourrait améliorer la qualité de vie des résidents, pour se faire l'équipe de soins doit connaître les motivations des familles à fournir des soins personnels lors de leur visite (129).

L'implication des proches peut toutefois avoir un impact négatif, comme le montre Grabowski et al. (106) avec une diminution de la qualité de vie et des soins. Chez certaines familles, les plaintes et exigences sont tellement fréquentes qu'elles desservent le bien-être de leur proche institutionnalisé. L'auteur parle du syndrome de substitution conflictuelle, qui résulterait d'un problème psychologique chez le ou les membres de la famille ou peut encore témoigner d'une anomalie dans le système familial. Ce syndrome peut entraîner un mécanisme d'évitement de la part des soignants (130). Ces conflits naissent de situation de crises : l'incompréhension des familles, le manque de communication ou la saturation des équipes (131). L'incompréhension d'une famille naît quand elle ne comprend pas ou qu'elle n'accepte pas la réalité de la situation.

La recherche de consentement dans ce cas implique de clarifier les possibilités, en accompagnant les personnes malades dans l'acceptation de leur propre vulnérabilité ainsi que les familles.

C. Absence d'impact familial

Les familles ne veulent pas être responsables de la décision et potentiellement de la mort de leur proche, elles craignent de devoir décider, de faire le mauvais choix. Elles ne paraissent pas sûres des souhaits de leur proche et préfèrent attendre passivement que quelqu'un prenne la décision au nom de l'individu (112). Les personnes âgées rencontrent des difficultés à parler des questions de fin de vie avec leurs enfants (132). Ils supposent que leurs préférences sont connues de leurs amis de confiance ou de leurs familles même s'il n'y a pas eu de communication explicite à ce sujet avec les personnes concernées (133). De plus, dans un contexte de planification des soins, les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants sont incertains lorsqu'ils doivent prendre des décisions de traitement (134).

Il existe une confiance assez élevée dans les institutions médicales, en particulier dans les pays nordiques. Cette confiance permet aux résidents des EHPAD, qui ne sont plus en capacité de prendre soin d'eux, de transmettre cette charge aux personnels soignants et ainsi leur laisser prendre les décisions sur ce qui est le mieux pour eux en termes de soins (135) (136). Le modèle paternaliste avec lequel les personnes âgées ont grandi joue un rôle dans la faible implication des résidents à décider pour leur projet de soins de fin de vie (137).

Dorénavant, la relation médicale est plus équilibrée, elle s'apparente de plus en plus à une alliance thérapeutique (138). Il est essentiel de rappeler aux familles que la décision revient aux médecins. Les opinions et les soutiens familiaux sont là pour aiguiller l'équipe médicale en essayant de respecter les souhaits des patients lorsqu'ils n'ont plus la capacité de donner leur avis. Les prises de décisions tendant dorénavant vers la prise de décision partagée plutôt que l'autonomie stricte ou la prise de décision dirigée par le médecin (139). L'optimisation de la communication entre les patients, la famille et le médecin peut favoriser l'établissement précoce d'un objectif de soins.

Il faut garder à l'esprit que lorsque l'état de santé des personnes atteintes de troubles cognitifs est stable, peu de décisions sont anticipées (107).

D. Du côté des soignants

Aborder la fin de vie des patients est compliqué pour les médecins, ils ne sont pas à l'aise avec le sujet. Il est plus difficile pour eux d'engager une conversation sur la fin de vie chez les patients qui ont de multiples comorbidités plutôt que pour ceux qui ont un diagnostic clair avec une espérance de vie fortement impactée (140), il y a plus de paramètres à prendre en compte et plus d'incertitudes.

Les professionnels de santé réclament plus de formations sur la fin de vie, les soins qui l'accompagnent ainsi que la mort. En particulier, une formation pratique (141), pour leur permettre d'être plus à l'aise avec le sujet, afin aussi d'éviter les euphémismes avec les familles. Ils sont en demande de formation sur les idées culturelles ou religieuses pour améliorer leur pratique et leur accompagnement du versant spirituel (142).

Cependant, ils déplorent aussi un manque de temps et un stress à aborder le sujet de la mort (143). Pour les soignants, il faut être prêt à parler de la mort avec les résidents à n'importe quel moment. Certains préféreront décaler la conversation à un moment où ils seront plus disponibles. Alors que d'autres préfèrent rester auprès des patients même s'ils n'ont pas le temps, de peur que le résident ne veuille plus aborder le sujet à autre moment, ils se doivent de prendre le temps (143).

Cette conversation engendre une tension émotionnelle pour les soignants, car ils doivent faire face à leurs propres émotions vis-à-vis du patient et de leur propre mort (144). Ils rapportent entrer dans une autre forme d'intimité qui peut-être ressentie comme plus intrusive pour eux que d'accompagner les résidents lors de leur soin, leur toilette ou leur douche (143).

La présence d'une confiance préexistante entre les membres de la famille et les soignants influence la prise de décision et les expériences de fin de vie des résidents et des familles (145). Les expressions de confiance des proches sont fortement liées à la perception qu'ils ont des prises de décision des soignants concernant les objectifs de soins. Cette confiance est un prérequis à l'autonomie des patients et à la décision médicale partagée. Elle permet le développement d'un climat sécurisant et d'écoute active qui facilite l'expression du patient (146).

La difficulté de créer ou maintenir une relation de confiance est expliquée par le manque de temps, l'urgence, le nomadisme médical (147), la place de l'incertitude dans les décisions médicales (148), l'absence de lieu propice à une communication de qualité ou encore par la fragmentation des suivis.

L'étude d'Evans et al. indique que les sujets les plus fréquemment abordés lors de la planification des soins dans les différents pays (Pays-Bas, Belgique, Espagne et Italie) sont les plaintes physiques et le diagnostic primaire. Les questions existentielles et spirituelles sont les moins abordées. Les médecins généralistes avaient moins tendance à communiquer sur ces sujets avec les patients atteints de troubles cognitifs, ils estimaient que ce n'était pas leur rôle (149). Ils perçoivent des obstacles à l'exploration des préoccupations émotionnelles, ainsi que sur la discussion du pronostic et de la mort (150).

E. La place du médecin généraliste

Le rôle du médecin généraliste est central dans la prise en charge des soins des patients. Il a l'avantage de connaître le patient depuis plusieurs années, souvent avant même la déclaration de pathologies chroniques. Une relation de confiance est installée entre lui et ses patients ce qui lui permet d'avoir une idée des opinions et des souhaits de leurs patients. La médecine générale est définie comme englobant les soins centrés sur le patient et la continuité tout au long du cycle de vie (151). Pour un certain nombre d'entre eux, les soins palliatifs sont perçus comme une extension naturelle des soins primaires (152).

Cependant, ils déplorent l'organisation des soins primaires au niveau de la pratique, et au niveau local qui impose de nombreux obstacles structurels. La continuité des soins peut être difficile à réaliser à cause d'un manque de temps, d'un manque d'effectifs et part l'augmentation de la charge de travail des soins primaires (153). Ce qui empêche une participation plus importante aux soins de fin de vie (154). Plusieurs articles mettent en évidence que c'est essentiellement l'expérience qui permet au médecin généraliste d'être à l'aise avec la fin de vie (155) et les soins qui l'accompagnent. Pour eux, la priorité reste le soutien psychologique qu'ils peuvent apporter. Le besoin de formation a été reconnu pour améliorer les connaissances et les compétences en matière de soins de fin de vie (153). Toutefois, de bonnes compétences en communication sont plus importantes à leurs yeux que des connaissances spécialisées (152).

Sept caractéristiques ont été reconnues comme essentielles pour parler de soins de fin de vie optimaux (156):

- L'engagement et la disponibilité
- L'établissement de relations thérapeutiques
- La communication efficace
- Le soutien psycho-social
- La gestion compétente des symptômes
- La coordination des soins
- Et la reconnaissance des besoins des aidants

Ces caractéristiques sont tout à fait accessibles aux médecins généralistes et la plupart répondent aux besoins des personnes en fin de vie.

Ils reconnaissent qu'ils doivent prendre l'initiative d'introduire et d'encourager la planification des soins. Pour ce faire, ils ont besoin d'améliorer leurs connaissances afin d'impliquer les familles dans ses soins (157).

F. En pratique

Des lacunes existent en termes de coordination des soins, de communication du pronostic, de compréhension par le public de la signification des objectifs de soins (la désescalade de la prise en charge, la mise en place de directives anticipées) par les cliniciens pour les personnes dont les capacités de décision et parfois de compréhension sont diminuées (158).

Les prises de décisions de fin de vie de patients atteints de troubles cognitifs impliquent plus souvent le renoncement à un traitement prolongeant la vie, l'évaluation de la qualité de vie et la prévention de souffrance supplémentaire. Les considérations portent sur les perspectives de la personne plutôt que sur la situation actuelle et la lourde décision quant au moment de laisser mourir la personne (159).

Les participants de l'étude de Hanson et al. (160) ont proposé les solutions suivantes pour parler d'une bonne mort dans un EHPAD : des soins hautement personnalisés basés sur les relations de continuité avec les soignants ; un travail d'équipe efficace entre le personnel, les médecins et la famille ; une planification préalable complète des soins qui aborde le pronostic, une préparation émotionnelle et l'utilisation de thérapeutiques adaptées.

Faire le point sur les connaissances des patients et des familles au sujet des troubles cognitifs est important afin de savoir ce qu'ils attendent de l'équipe médicale et de ce qu'ils imaginent pour la suite de la prise en charge. Certaines familles espèrent pouvoir soigner et réparer leur proche. Il faut communiquer encore et encore au cours de l'évolution de la maladie car les choix et les volontés des patients peuvent se modifier au cours du temps (161).

Parfois, les familles auront besoin de se rendre compte de l'évolution de la maladie en étant témoin de symptômes spécifiques comme le fait que leur proche ne puisse plus manger seul, ne les reconnaisse plus, pour prendre des décisions. Ce sont des symptômes qu'elles jugent comme une perte de qualité de vie.

Des recommandations ont été faites afin de prendre en charge au mieux les patients atteints de troubles cognitifs. Elles comprennent : l'intégration précoce des soins palliatifs, la reconnaissance des signes de l'approche de la mort, l'évaluation et la gestion des symptômes, la planification des soins avancés, les soins centrés sur la personne, la continuité des soins et la collaboration des prestataires de soins de santé tout en acceptant la détresse et le besoin de soutien des aidants familiaux(162).

Le recours au soutien spirituel est souvent laissé de côté par les médecins qui considèrent que ce n'est pas leur rôle de s'en préoccuper. Pourtant les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques aimeraient pouvoir en discuter avec eux (163). Il a été montré que les patients qui ont été soutenus sur le plan spirituel avaient une meilleure qualité de vie et avait moins recours aux soins invasifs au moment de la fin de vie.

Il faut se rappeler que même l'absence de choix aura un impact sur la fin de vie des patients. La communication reste la clé d'une prise en charge personnalisée.

V. CONCLUSION

L'absence de DA ne doit pas empêcher les conversations avec les patients au sujet de la mort et des soins de fin de vie, et ce même en présence de troubles cognitifs. La famille doit être avec l'accord du patient inclus dans celles-ci tout en vérifiant leurs attentes envers l'équipe médicale et leurs connaissances sur la pathologie. Savoir reconnaître les familles en demande d'implication autant que celles qui ne veulent pas prendre de décision pour autrui est primordial afin d'accompagner et de soutenir au mieux les patients ainsi que leurs proches.

La communication reste la clé de voute d'une prise en charge adaptée et personnalisée, tout en se rappelant que la décision, avec l'avis de l'équipe soignante et en tenant compte du point de vue de la famille, revient aux médecins. Il paraît très compliqué de demander aux familles de prendre des décisions compte tenu du manque d'informations dont elles disposent, tant de la part de leur parent que sur la partie purement médicale.

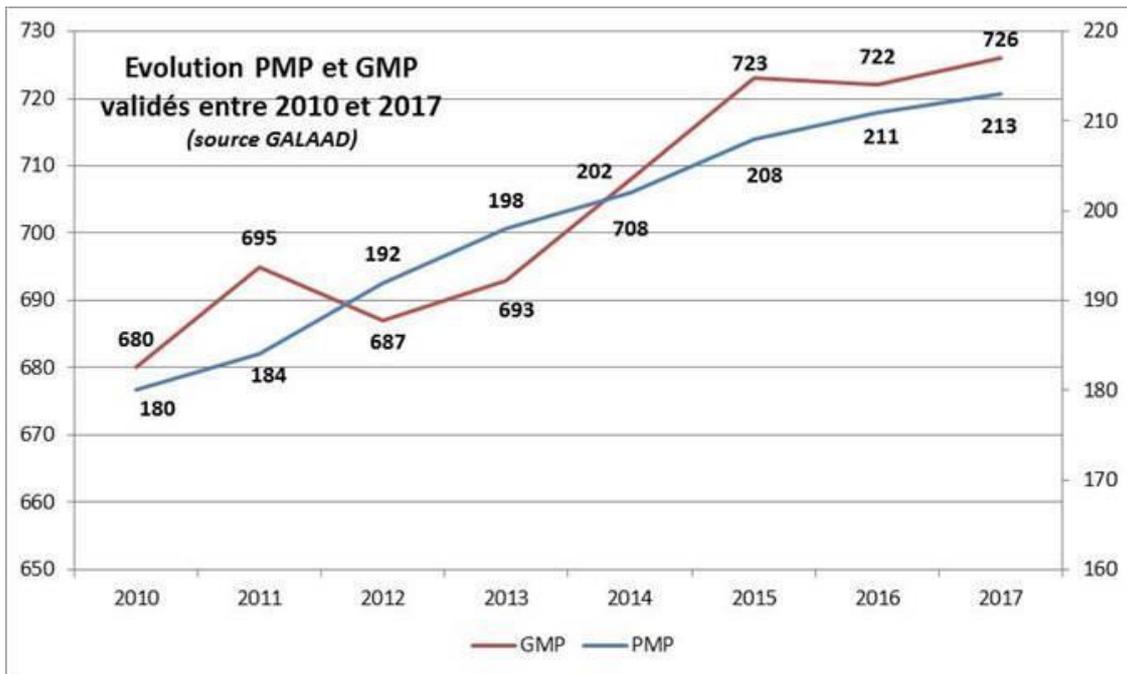
La prise en charge de la fin de vie reste un moment incertain qui requiert des prises de positions médicales par les professionnels. Les différents intervenants (infirmiers, aides-soignants, médecins de soins palliatifs, médecins coordinateurs, gériatres ...) doivent travailler de concert avec comme chef d'orchestre le médecin traitant, lui qui connaît le mieux le patient, afin de prendre en charge et de soulager les différents symptômes de la fin de vie. Il serait possible d'imaginer, dès que le diagnostic de troubles cognitifs a été posé, un temps de discussion avec le patient et sa famille, s'il le souhaite, mener par le médecin traitant afin d'aborder l'évolution de la pathologie et des options thérapeutiques. Tout en ayant à l'esprit de réévaluer régulièrement leur position et leur avis sur les soins et leur souhait.

VI. ANNEXES

Annexe 1

Groupe GIR	Niveau de dépendance
GIR 1	Perte d'autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale
GIR 2	Fonctions mentales partiellement altérées mais capacités motrices conservées
GIR 3	Autonomie mentale mais besoin d'aide pour les soins corporels
GIR 4	Autonomie mentale et capacité à se déplacer au sein du domicile, mais des difficultés sur certaines tâches quotidiennes
GIR 5	Autonomie mentale totale et aucun problème pour ses déplacements dans son logement
GIR 6	Aucun problème dans la réalisation des actes de la vie courante

Annexe 2



Annexe 3

<p>Personne à prévenir pour le RDV : Nom : Lien de parenté : Tél : Nom du médecin traitant : Tél : Email : Nom du médecin prescripteur : Tél :</p>	<p style="text-align: center;">Informations patient</p> <p>Nom : Nom de jeune fille : Prénom : Date de naissance : Tél : Adresse :</p>
---	--



PROGRAMMATION HÔPITAL DE JOUR D'ÉVALUATION DES FRAGILITÉS ET DE PRÉVENTION DE LA DÉPENDANCE

Patients de 65 ans et plus, autonomes (ADL ≥ 5/6), à distance de toute pathologie aiguë.

REPÉRAGE			
	Oui	Non	Ne sait pas
Votre patient vit-il seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient se plaint-il de la mémoire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre patient a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez répondu OUI à une de ces questions :

Votre patient vous paraît-il fragile : OUI NON

Si oui, votre patient accepte-t-il la proposition d'une évaluation de la fragilité en hospitalisation de jour : OUI NON

PROGRAMMATION	
Dépistage réalisé le :	Rendez-vous programmé le :
Médecin traitant informé : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<p>Pour la prise de rendez-vous : Contacter par e-mail : geriatga.evalide@chu-toulouse.fr Fixer la fiche et remettre l'original au patient (le centre d'évaluation contactera le patient dans un délai de 48 heures). Si nécessité d'un transport VSL, merci de faire la prescription.</p>	



FICHE DE MODIFICATIONS DE SITUATIONS À DOMICILE

À REMPLIR EN DEHORS DE L'URGENCE

(Urgence = état de santé qui change du jour au lendemain, ou absence soudaine de l'aidant professionnel ou familial)

Nom de la personne aidée : Âge : ans

Signalement fait par : en date du : / /

Son environnement habituel	Son environnement a changé
Vit seule <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Vit seule <input type="checkbox"/> Aidant(e) familial(e) fatigué(e)
Isolée <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Est isolée
Passage d'une IDE <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Arrêt des passages d'une IDE
Portage des repas <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Dysfonctionnement / repas

D'habitude	Ce n'est plus comme d'habitude
J'interviens chez la personne pour :	Je passe plus de temps pour ces interventions :
Le lever <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le coucher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La toilette <input type="checkbox"/> haut <input type="checkbox"/> bas	<input type="checkbox"/> haut <input type="checkbox"/> bas
Donner son traitement <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préparation repas <input type="checkbox"/> matin <input type="checkbox"/> midi <input type="checkbox"/> soir	<input type="checkbox"/>
L'aide au repas <input type="checkbox"/> matin <input type="checkbox"/> midi <input type="checkbox"/> soir	<input type="checkbox"/>
Le ménage <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le repassage <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les sorties <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La personne accepte l'intervention facilement <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> C'est plus difficile <input type="checkbox"/> Refuse <input type="checkbox"/> J'observe que certaines activités qu'elle fait seule sont plus difficiles

D'habitude quand j'interviens, elle :	Ce n'est plus comme d'habitude, elle :
Est d'humeur gaie <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Semble plus triste
Communique facilement <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Est parfois agressive <input type="checkbox"/> Est plus distante
Me reconnaît <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Me reconnaît plus difficilement
Sait quand je passe <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Oublie parfois mes passages

juin 2013

À remplir par le responsable de secteur du SAAD

Nom du responsable du secteur :	Coordonnées ☎ :
Fiche de modifications remplie par un : <input type="checkbox"/> Agent à domicile <input type="checkbox"/> Employé à domicile <input type="checkbox"/> AVS Nombre de passage par semaine : Intervient au domicile depuis le : / /	Coordonnées ☎ :

Nature des modifications à domicile

Nutrition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Diminution autonomie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Trouble du comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Trouble de la mémoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Difficulté de l'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Rupture intervention extérieure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Problème financier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave
Autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Récent	<input type="checkbox"/> S'aggrave

Identification de la problématique au domicile : le / /

Acteurs alertés autour de la problématique : le / /

Entourage : <input type="checkbox"/> Familial	<input type="checkbox"/> Personne de confiance	<input type="checkbox"/> Curateur/Tuteur
Professionnels : <input type="checkbox"/> Médecin traitant	<input type="checkbox"/> IDE libérale	
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute de l'AMSAV	<input type="checkbox"/> SSIAD AMSAV	<input type="checkbox"/> Espoir et santé centre de soins
<input type="checkbox"/> SSIAD autre	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Service social
<input type="checkbox"/> Autre (précisez :)		

Professionnels intervenant suite à l'alerte : le / /

<input type="checkbox"/> Médecin traitant	<input type="checkbox"/> IDE libérale	
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute de l'AMSAV	<input type="checkbox"/> SSIAD AMSAV 6	<input type="checkbox"/> Espoir et santé centre de soins 1
<input type="checkbox"/> SSIAD autre 1	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Service social
<input type="checkbox"/> Autre (précisez : réseau paris nord.....)		

Nature des interventions proposées : le / /

Interventions :
Résultats :
Suivi :
Réactualisation :

Score de Fragilité Clinique



1 Très en forme - Personnes qui sont robustes, actives, énergiques et motivées. Ces personnes font de l'exercice régulièrement. Ils sont parmi les plus en forme de leur âge.



2 Bien - Personnes qui ne présentent **aucun symptôme de maladie active** mais sont moins en forme que la catégorie 1. Font souvent, des exercices ou sont très **actives par période**. (par exemple des variations saisonnières).



3 Assez bien - Personnes dont les **problèmes médicaux sont bien contrôlés**, mais ne sont **pas régulièrement actives** au-delà de la marche quotidienne.



4 Vulnérable - **Sans être dépendantes** des autres pour l'aide quotidienne, souvent leurs **symptômes limitent leurs activités**. Une plainte fréquente est d'être ralentie et/ou d'être fatiguée pendant la journée.



5 Légèrement fragile - Personnes qui ont souvent un **ralentissement plus évident**, et ont besoin d'aide dans les **activités d'ordre élevé de la vie quotidienne** (finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments). Généralement, la fragilité légère empêche progressivement de faire les courses, de marcher seul dehors, de préparer les repas et de faire le ménage.



6 Modérément fragile - Personnes qui ont besoin d'aide pour **toutes les activités à l'extérieur** et pour l'**entretien de la maison**. A l'intérieur, elles ont souvent des problèmes pour monter/descendre les escaliers, ont besoin d'aide **pour prendre un bain** et pourraient avoir besoin d'une aide minimale (être à côté) pour s'habiller.



7 Sévèrement fragile - **Totalement dépendantes pour les soins personnels**, quelle que soit la cause (physique ou cognitive). Malgré tout, elles semblent stables et n'ont pas un risque élevé de décéder (dans les prochains 6 mois).



8 Très sévèrement fragile - Totalement dépendantes, la fin de vie approche. Typiquement, elles ne pourraient pas récupérer même d'une maladie mineure/ maladie légère.



9 En phase terminale - Approchant la fin de vie. Cette catégorie concerne les personnes ayant une **espérance de vie < 6 mois**, qui **sinon ne sont pas fragiles de façon évidente**.

Classification de la fragilité des personnes atteintes de démence.

Le degré de fragilité correspond au degré de démence.

Les **symptômes courants de démence légère** inclus : l'oubli des détails d'un événement récent mais le souvenir que l'événement a eu lieu, la répétition de la même question / histoire et le retrait social.

Dans la **démence modérée**, la mémoire récente est très altérée, même si les personnes peuvent bien se rappeler des événements de leur vie passée. Ils peuvent faire des soins personnels avec incitation.

Dans la **démence grave**, elles ne peuvent pas faire les soins personnels sans aide.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
2. Légifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000030368648/>
3. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement - Les chiffres clés | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 14 juin 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles>
4. Institut national de la statistique et des études économiques. Projections de population 2005-2050 - Vieillesse de la population en France métropolitaine – Économie et Statistique n° 408-409 - 2007 | Insee [Internet]. [cité 8 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1377211?sommaire=1377217>
5. CNSA. Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. Comment le GIR est-il déterminé ? [Internet]. [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>
6. Erwan Lestrohan. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier - BVA OPINION [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
7. Zeisser M, Weber JC. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique Santé. 1 sept 2016;13(3):156-63.
8. Fin de vie. Soins palliatifs. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. [cité 1 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>
9. Collège des enseignants de neurologie. Troubles cognitifs du sujet âgé [Internet]. 2016 nov [cité 2 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/troubles-cognitifs-du-sujet-age>
10. de Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2014;13(1):26-33.

11. Vie publique. Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ? [Internet]. [cité 3 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie>
12. Ministère des Solidarités et de la santé. La fin de vie [Internet]. 2021 mai [cité 3 mai 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>
13. Ministère des Solidarités et de la santé. Les grandes dates de la loi Fin de vie [Internet]. 2021 mai [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/les-grandes-dates-de-la-loi-fin-de-vie>
14. Soin palliatif. Comment définir la fin de vie d'une personne ? [Internet]. 2020 juin [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/definition-fin-vie/>
15. Institut national de la statistique et des études économiques. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#tableau-Figure1>
16. Ifop. Les Français et la fin de vie [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-fin-de-vie-3/>
17. Leblanc-Briot MT. Fin de vie des personnes âgées. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2014;N° 119(4):97-108.
18. Parlons fin de vie. Rapport fin de vie des personnes âgées [Internet]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/09/Rapport-Fin-de-vie-des-personnes-a%CC%82ge%CC%81es.pdf>
19. Haute autorité de santé. Haute Autorité de Santé - Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
20. Jeong SYS, Higgins I, McMillan M. The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. J Clin Nurs. févr 2010;19(3-4):389-97.
21. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Médecine Interne. 1 oct 2014;35(10):643-8.
22. Séchaud L. Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches. Rev Int Soins Palliatifs. 28 avr 2014;Vol. 29(1):14-5.

23. Dubreuil AL. Les directives anticipées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes: comment améliorer leur recueil ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2018.
24. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. 3 déc 2012;11(1):25.
25. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? Laennec. 8 juill 2014;Tome 62(3):43-56.
26. Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. Les EHPAD [Internet]. [cité 14 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-ehpad>
27. CNSA. La situation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en 2017 [Internet]. 2019 mai [cité 15 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2017>
28. Warchol N. Autonomie [Internet]. Les concepts en sciences infirmières. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 30 août 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-87.htm>
29. Université médicale virtuelle francophone. Autonomie et dépendance. p. 19.
30. La gériatrie pratique. L'autonomie & dépendance [Internet]. [cité 30 août 2021]. Disponible sur: <https://geriatrie.webs.com/lautonomiedpendance.htm>
31. Chambers R. Editorial Introduction: Vulnerability, Coping and Policy. IDS Bull. avr 1989;20(2):1-7.
32. Brodriez-Dolino A. Le concept de vulnérabilité. Vie Idées [Internet]. 11 févr 2016 [cité 9 nov 2021]; Disponible sur: <https://laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite.html>
33. Henke J. Définir la vulnérabilité auprès des personnes âgées en Suisse: L'importance de la mesure subjective. In CUDEP (Conférence Universitaire de Démographie et d'Étude des Populations); 2016.
34. Formarier M, Jovic L. Les concepts en sciences infirmières. Association de recherche en soins infirmiers, éditeur. Toulouse (109 rue Negreneys 31200), France: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI); 2016.

35. Ruel N, Debray M. La personne âgée malade. Particularités sémiologiques, psychologiques et thérapeutiques. *Pers ÂGÉE Mal Part Sémiologiques Psychol Thérapeutiques*. 2009;59(10):1425-6.
36. Lang PO. Quels marqueurs de fragilité pour quelles mesures ? [Internet]. La fragilité des personnes âgées. Presses de l'EHESP; 2013 [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-fragilite-des-personnes-agees--9782810901234-page-67.htm>
37. HAS. Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? [Internet]. [cité 14 févr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1602970/fr/comment-reperer-la-fragilite-en-soins-ambulatoires
38. ProInfosCancer. L'évaluation gériatrique en oncologie | Portail ProInfosCancer [Internet]. [cité 21 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.proinfoscancer.org/fr/page/evaluation-geriatrique-en-oncologie>
39. Fondation fondamental. Troubles cognitifs [Internet]. 2016 août [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/node/152>
40. Haute autorité de santé. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf
41. Krolak-Salmon P. Cognition et fragilité chez la personne âgée. *Cah Année Gérontologique*. 1 avr 2012;4(1):13-6.
42. Rochoy M, Chazard E, Bordet R. Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 mars 2019;17(1):99-105.
43. Fernández-Rodríguez Á, Sarabia-Cobo C, Molina-Mula J. Knowledge and attitudes towards living wills among healthcare professionals, residents and relatives in nursing homes: A qualitative study. *Health Soc Care Community*. janv 2022;30(1):e245-54.
44. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, et al. [Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners]. *Aten Primaria*. janv 2011;43(1):11-7.
45. Jeznach A, Tuokko HA, Garcia-Barrera MA, Stajduhar K. Findings on Advance Care Plans among Cognitively Impaired Older Adults. *Can J Aging Rev Can Vieil*. juin 2015;34(2):165-75.
46. de Decker L, Annweiler C, Launay C, Fantino B, Beauchet O. Do not resuscitate orders and aging: impact of multimorbidity on the decision-making process. *J Nutr Health Aging*. mars 2014;18(3):330-5.
47. Bryant J, Sellars M, Sinclair C, Detering K, Buck K, Waller A, et al. Inadequate completion of advance care directives by individuals with dementia: national audit of health and aged care facilities. *BMJ Support Palliat Care*. 4 janv 2021;bmjpspcare-2020-002767.

48. Garand L, Dew MA, Lingler JH, DeKosky ST. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. août 2011;19(8):712-20.
49. Abu Snineh M, Camicioli R, Miyasaki JM. Decisional capacity for advanced care directives in Parkinson's disease with cognitive concerns. *Parkinsonism Relat Disord*. juin 2017;39:77-9.
50. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PloS One*. 2014;9(3):e91130.
51. Leditschke IA, Crispin T, Bestic J. Advance care directives in residential aged care. *Aust Fam Physician*. avr 2015;44(4):186-90.
52. Detering KM, Buck K, Ruseckaite R, Kelly H, Sellars M, Sinclair C, et al. Prevalence and correlates of advance care directives among older Australians accessing health and residential aged care services: multicentre audit study. *BMJ Open*. 15 janv 2019;9(1):e025255.
53. Detering KM, Sinclair C, Buck K, Sellars M, White BP, Kelly H, et al. Organisational and advance care planning program characteristics associated with advance care directive completion: a prospective multicentre cross-sectional audit among health and residential aged care services caring for older Australians. *BMC Health Serv Res*. 16 juill 2021;21(1):700.
54. Gigon F, Merlani P, Ricou B. Advance Directives and Communication Skills of Prehospital Physicians Involved in the Care of Cardiovascular Patients. *Medicine (Baltimore)*. déc 2015;94(49):e2112.
55. Buchanan RJ, Bolin J, Wang S, Zhu L, Kim M. Urban/rural differences in decision making and the use of advance directives among nursing home residents at admission. *J Rural Health Off J Am Rural Health Assoc Natl Rural Health Care Assoc*. 2004;20(2):131-5.
56. Werdecker L, Kujawa M, Schneider N, Neitzke G. [Advance care planning: A qualitative investigation on patients' perspectives with advanced heart failure]. *Z Gerontol Geriatr*. mars 2019;52(2):157-63.
57. Lam L, Ansari AS, Baquir PJ, Chowdhury N, Tran K, Bailey J. Current practices, barriers and enablers for advance care planning among healthcare workers of aged care facilities in western New South Wales, Australia. *Rural Remote Health*. nov 2018;18(4):4714.
58. Wolff JL, Scerpella D, Cockey K, Hussain N, Funkhouser T, Echavarría D, et al. SHARING Choices: A Pilot Study to Engage Family in Advance Care Planning of Older Adults With and Without Cognitive Impairment in the Primary Care Context. *Am J Hosp Palliat Care*. nov 2021;38(11):1314-21.
59. Sofronas M, Wright DK. Neuropalliative care: An integrative review of the nursing literature. *Int J Nurs Stud*. mai 2021;117:103879.

60. Clark MA, Ott M, Rogers ML, Politi MC, Miller SC, Moynihan L, et al. Advance care planning as a shared endeavor: completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program. *Psychooncology*. janv 2017;26(1):67-73.
61. Hirot F. Palliative care for dementia patients. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 déc 2016;14(4):447-53.
62. Allers K, Fassmer AM, Spreckelsen O, Hoffmann F. End-of-life care of nursing home residents: A survey among general practitioners in northwestern Germany. *Geriatr Gerontol Int*. janv 2020;20(1):25-30.
63. Jongsma K, Perry J, Schicktanz S, Radenbach K. Motivations for people with cognitive impairment to complete an advance research directive - a qualitative interview study. *BMC Psychiatry*. 8 juill 2020;20(1):360.
64. Cohen SM, Volandes AE, Shaffer ML, Hanson LC, Habtemariam D, Mitchell SL. Concordance Between Proxy Level of Care Preference and Advance Directives Among Nursing Home Residents With Advanced Dementia: A Cluster Randomized Clinical Trial. *J Pain Symptom Manage*. janv 2019;57(1):37-46.e1.
65. McGlade C, Daly E, McCarthy J, Cornally N, Weathers E, O’Caoimh R, et al. Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nurs Ethics*. févr 2017;24(1):87-99.
66. Foti ME, Bartels SJ, Van Citters AD, Merriman MP, Fletcher KE. End-of-life treatment preferences of persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv Wash DC*. mai 2005;56(5):585-91.
67. Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K, et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *The Gerontologist*. juin 2003;43(3):309-17.
68. Fazel S, Hope T, Jacoby R. Effect of cognitive impairment and premorbid intelligence on treatment preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry*. juin 2000;157(6):1009-11.
69. Buchanan RJ, Choi M, Wang S, Huang C. Analyses of nursing home residents in hospice care using the minimum data set. *Palliat Med*. nov 2002;16(6):465-80.
70. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O’Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*. 15 mars 2000;283(11):1437-44.
71. McAuley WJ, Buchanan RJ, Travis SS, Wang S, Kim M. Recent trends in advance directives at nursing home admission and one year after admission. *The Gerontologist*. juin 2006;46(3):377-81.

72. Gonella S, Campagna S, Basso I, De Marinis MG, Di Giulio P. Mechanisms by which end-of-life communication influences palliative-oriented care in nursing homes: A scoping review. *Patient Educ Couns.* déc 2019;102(12):2134-44.
73. Séchaud L, Goulet C, Morin D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *Int J Older People Nurs.* juin 2014;9(2):159-68.
74. Ayalon L, Bachner YG, Dwolatzky T, Heinik J. Preferences for end-of-life treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses. *Int Psychogeriatr.* nov 2012;24(11):1798-804.
75. Takezako Y, Ishikawa S, Kajii E. Advance directives in Japanese nursing homes. *J Pain Symptom Manage.* janv 2013;45(1):63-70.e7.
76. Mayahara M, Miller AM, O'Mahony S. Components of the Advance Care Planning Process in the Nursing Home Setting. *J Hosp Palliat Nurs JHPN Off J Hosp Palliat Nurses Assoc.* févr 2018;20(1):95-102.
77. Silvester W, Parslow RA, Lewis VJ, Fullam RS, Sjanta R, Jackson L, et al. Development and evaluation of an aged care specific Advance Care Plan. *BMJ Support Palliat Care.* juin 2013;3(2):188-95.
78. Hinkka H, Kosunen E, Lammi EK, Metsänoja R, Puustelli A, Kellokumpu-Lehtinen P. Decision making in terminal care: a survey of finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliat Med.* mai 2002;16(3):195-204.
79. Nicholas LH, Bynum JPW, Iwashyna TJ, Weir DR, Langa KM. Advance directives and nursing home stays associated with less aggressive end-of-life care for patients with severe dementia. *Health Aff Proj Hope.* avr 2014;33(4):667-74.
80. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc.* févr 2007;55(2):189-94.
81. Galambos C, Rantz M, Popejoy L, Ge B, Petroski G. Advance Directives in the Nursing Home Setting: An Initiative to Increase Completion and Reduce Potentially Avoidable Hospitalizations. *J Soc Work End--Life Palliat Care.* mars 2021;17(1):19-34.
82. Dwyer R, Stoelwinder J, Gabbe B, Lowthian J. Unplanned Transfer to Emergency Departments for Frail Elderly Residents of Aged Care Facilities: A Review of Patient and Organizational Factors. *J Am Med Dir Assoc.* 1 juill 2015;16(7):551-62.
83. Street M, Ottmann G, Johnstone MJ, Considine J, Livingston PM. Advance care planning for older people in Australia presenting to the emergency department from the community or residential aged care facilities. *Health Soc Care Community.* sept 2015;23(5):513-22.

84. Mota-Romero E, Esteban-Burgos AA, Puente-Fernández D, García-Caro MP, Hueso-Montoro C, Herrero-Hahn RM, et al. NURsing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. *BMC Palliat Care*. 26 juin 2021;20(1):98.
85. Jeong SYS, Higgins I, tMcMillan M. Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *Int J Older People Nurs*. sept 2011;6(3):176-86.
86. Brazil K, Carter G, Cardwell C, Clarke M, Hudson P, Froggatt K, et al. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med*. mars 2018;32(3):603-12.
87. Ahia CL, Blais CM. Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting. *Ochsner J*. 2014;14(4):704-11.
88. Tillmann J, Schnakenberg R, Weckbecker K, Just J, Weltermann B, Münster E. [Addressing Issues of Living Will and Power of Attorney in Patients With Dementia - A Cross-Sectional Study Among German General Practitioners]. *Gesundheitswesen Bundesverb Ärzte Öffentlichen Gesundheitsdienstes Ger*. févr 2020;82(2):188-95.
89. Burgess TA, Brooksbank M, Beilby JJ. Talking to patients about death and dying. *Aust Fam Physician*. févr 2004;33(1-2):85-6.
90. Howard AF, Crowe S, Choroszewski L, Kovatch J, Haynes AJ, Ford J, et al. Health-related expectations of the chronically critically ill: a multi-perspective qualitative study. *BMC Palliat Care*. 4 janv 2021;20(1):3.
91. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr*. juill 2012;24(7):1133-43.
92. Reinhardt JP, Chichin E, Posner L, Kassabian S. Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. *J Soc Work End--Life Palliat Care*. 2014;10(2):112-26.
93. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler Rueda FE, Morales O, et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer - a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care*. 28 mai 2021;20(1):76.
94. Larousse É. Définitions : famille - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 7 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/famille/32798>
95. Larousse É. Définitions : fin, fins - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 7 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fin/33781>

96. Larousse É. Définitions : EHPAD, E.H.P.A.D. - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 7 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/EHPAD/10910957>
97. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*. 19 août 2015;15:103.
98. Bökberg C, Behm L, Ahlström G. Next of kin's quality of life before and after implementation of a knowledge-based palliative care intervention in nursing homes. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. déc 2019;28(12):3293-301.
99. Rich SE, Williams CS, Zimmerman S. Concordance of family and staff member reports about end of life in assisted living and nursing homes. *The Gerontologist*. févr 2010;50(1):112-20.
100. Harasym P, Brisbin S, Afzaal M, Sinnarajah A, Venturato L, Quail P, et al. Barriers and facilitators to optimal supportive end-of-life palliative care in long-term care facilities: a qualitative descriptive study of community-based and specialist palliative care physicians' experiences, perceptions and perspectives. *BMJ Open*. 5 août 2020;10(8):e037466.
101. Borbasi JAL, Tong A, Ritchie A, Poulos CJ, Clayton JM. « A good death but there was all this tension around »- perspectives of residential managers on the experience of delivering end of life care for people living with dementia. *BMC Geriatr*. 12 mai 2021;21(1):306.
102. Goodridge D, Bond JB, Cameron C, McKean E. End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *Int J Palliat Nurs*. mai 2005;11(5):226-32.
103. Seiger Cronfalk B, Ternestedt BM, Norberg A. Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *J Clin Nurs*. nov 2017;26(21-22):3519-28.
104. Daneau S, Bourbonnais A, Legault A. What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dement Lond Engl*. mai 2022;21(4):1399-415.
105. Ailshire J, Osuna M, Wilkens J, Lee J. Family Caregiving and Place of Death: Insights From Cross-national Analysis of the Harmonized End-of-Life Data. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 8 juin 2021;76(Suppl 1):S76-85.
106. Grabowski DC, Mitchell SL. Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care*. mai 2009;47(5):568-74.
107. Williams S, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life - PubMed. [cité 15 sept 2022]; Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22929400/>

108. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Zimmerman S. Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *J Am Med Dir Assoc*. janv 2010;11(1):42-51.
109. Plick NP, Ankuda CK, Mair CA, Husain M, Ornstein KA. A national profile of kinlessness at the end of life among older adults: Findings from the Health and Retirement Study. *J Am Geriatr Soc*. août 2021;69(8):2143-51.
110. Yelouassi E. Thanatophobie : la peur de la mort [Internet]. 2022 juill [cité 13 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.informationhospitaliere.com/thanatophobie-la-peur-de-la-mort>
111. Pourquoi la mort est-elle un sujet si tabou ? [Internet]. [cité 13 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.pfg.fr/pfg-a-vos-cotes/nos-dossiers-conseils/pourquoi-mort-un-sujet-si-tabou>
112. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. oct 2013;63(615):e657-668.
113. Sussman T, Kaasalainen S, Bui M, Akhtar-Danesh N, Mintzberg S, Strachan P. « Now I Don't Have to Guess »: Using Pamphlets to Encourage Residents and Families/Friends to Engage in Advance Care Planning in Long-Term Care. *Gerontol Geriatr Med*. 2017;3:2333721417747323.
114. Sophie DLA. Les Représentations sociales associées aux mots « Soins Palliatifs » auprès du grand public.
115. Palan Lopez R. Doing What's Best: Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents. *West J Nurs Res*. 1 août 2009;31(5):613-26.
116. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, de Vet HCW, Hertogh CPM, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens LHJ. Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *J Palliat Med*. déc 2014;17(12):1317-27.
117. Waldrop DP, Kusmaul N. The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences. *J Gerontol Soc Work*. nov 2011;54(8):768-87.
118. Avis 136 L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 5 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/node/397?taxo=44>
119. « Enjeux éthiques du vieillissement » L'avis 128 du CCNE toujours d'actualité | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 5 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/node/469?taxo=44>

120. L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 12 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>
121. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics*. juill 2010;36(7):396-400.
122. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med*. déc 2005;8(6):1176-85.
123. Kaasalainen S, Sussman T, Thompson G, McCleary L, Hunter PV, Venturato L, et al. A pilot evaluation of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) program. *BMC Palliat Care*. 13 juill 2020;19(1):107.
124. Ryan AA, Scullion HF. Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *J Adv Nurs*. sept 2000;32(3):626-34.
125. Nóbrega M do PSS, Fernandes CSN da N, Angelo M, Chaves SC da S. Importance of families in nursing care for people with mental disorders: attitudes of Portuguese and Brazilian nurses. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 12 août 2020 [cité 24 janv 2023];54. Disponible sur: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/Pwb7DKJXhVG9JFLbn8K9Vsw/?lang=en&format=html>
126. Hagedoorn EI, Paans W, Jaarsma T, Keers JC, van der Schans CP, Luttik ML, et al. Translation and Psychometric Evaluation of the Dutch Families Importance in Nursing Care: Nurses' Attitudes Scale Based on the Generalized Partial Credit Model. *J Fam Nurs*. 1 nov 2018;24(4):538-62.
127. Cranley LA, Lam SC, Brennenstuhl S, Kabir ZN, Boström AM, Leung AYM, et al. Nurses' Attitudes Toward the Importance of Families in Nursing Care: A Multinational Comparative Study. *J Fam Nurs*. 1 févr 2022;28(1):69-82.
128. Hagedoorn EI, Paans W, Jaarsma T, Keers JC, van der Schans CP, Luttik MLA. The importance of families in nursing care: attitudes of nurses in the Netherlands. *Scand J Caring Sci*. 2021;35(4):1207-15.
129. Roberts AR, Ishler KJ. Family Involvement in the Nursing Home and Perceived Resident Quality of Life. *The Gerontologist*. 3 nov 2018;58(6):1033-43.
130. Kidder SW, Smith DA. Is there a conflicted surrogate syndrome affecting quality of care in nursing homes? *J Am Med Dir Assoc*. mars 2006;7(3):168-72.
131. Moriceau M, Colombat P. La gestion des conflits avec les familles. *InfoKara*. 2001;16(4):5-9.

132. Moore CD, Sherman SR. Factors That Influence Elders' Decisions to Formulate Advance Directives. *J Gerontol Soc Work*. 20 avr 1999;31(1-2):21-39.
133. Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. *J Am Acad Nurse Pract*. janv 2009;21(1):18-23.
134. Sellars M, Chung O, Nolte L, Tong A, Pond D, Fetherstonhaugh D, et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliat Med*. mars 2019;33(3):274-90.
135. Koppitz A, Bosshard G, Kipfer S, Imhof L. Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. févr 2016;22(2):68-75.
136. Legault A, Ducharme F. Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: the process experienced by daughters. *J Fam Nurs*. mai 2009;15(2):198-219.
137. Roeland E, Cain J, Onderdonk C, Kerr K, Mitchell W, Thornberry K. When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *J Palliat Med*. avr 2014;17(4):415-20.
138. Profilmedecin. Le nouveau visage de la relation patient – médecin [Internet]. 2017 déc [cité 1 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.profilmedecin.fr/contenu/nouveau-visage-de-relation-patient-medecin/>
139. Kon AA. The shared decision-making continuum. *JAMA*. 25 août 2010;304(8):903-4.
140. Schonfeld TL, Stevens EA, Lampman MA, Lyons WL. Assessing challenges in end-of-life conversations with elderly patients with multiple morbidities. *Am J Hosp Palliat Care*. juin 2012;29(4):260-7.
141. Fryer S, Bellamy G, Morgan T, Gott M. "Sometimes I've gone home feeling that my voice hasn't been heard": a focus group study exploring the views and experiences of health care assistants when caring for dying residents. *BMC Palliat Care*. 19 août 2016;15(1):78.
142. Livingston G, Pitfield C, Morris J, Manela M, Lewis-Holmes E, Jacobs H. Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(6):643-50.
143. Alftberg Å, Ahlström G, Nilsen P, Behm L, Sandgren A, Benzein E, et al. Conversations about Death and Dying with Older People: An Ethnographic Study in Nursing Homes. *Healthcare*. juin 2018;6(2):63.
144. Beck I, Törnquist A, Broström L, Edberg AK. Having to focus on doing rather than being—Nurse assistants' experience of palliative care in municipal residential care settings. *Int J Nurs Stud*. 1 avr 2012;49(4):455-64.

145. Rosemond C, Hanson LC, Zimmerman S. Goals of Care or Goals of Trust? How Family Members Perceive Goals for Dying Nursing Home Residents. *J Palliat Med.* avr 2017;20(4):360-5.
146. La Théorie de Carl Rogers et la relation aide [Internet]. [cité 1 févr 2023]. Disponible sur: <http://www.psychologueangersgirard.com/theorie-carl-rogers/>
147. Administrateur. Rétablir la relation de confiance patient – médecin [Internet]. 2013 mai [cité 1 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.voixdespatients.fr/retablir-la-relation-de-confiance-patient-medecin.html>
148. Aubry R. La place de l'incertitude dans l'agir médical. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 2012;109(2):41-9.
149. Evans N, Costantini M, Pasman HR, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *J Pain Symptom Manage.* mars 2014;47(3):604-619.e3.
150. Kelly B, Varghese FT, Burnett P, Turner J, Robertson M, Kelly P, et al. General practitioners' experiences of the psychological aspects in the care of a dying patient. *Palliat Support Care.* juin 2008;6(2):125-31.
151. Hashim MJ. A Definition of Family Medicine and General Practice. *J Coll Physicians Surg--Pak JCPSP.* janv 2018;28(1):76-7.
152. Herrmann A, Carey M, Zucca A, Boyd L, Roberts B. General practitioners' perceptions of best practice care at the end of life: a qualitative study. *BJGP Open.* oct 2019;3(3):bjgpopen19X101660.
153. Mitchell S, Loew J, Millington-Sanders C, Dale J. Providing end-of-life care in general practice: findings of a national GP questionnaire survey. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* sept 2016;66(650):e647-653.
154. Rhee JJ, Grant M, Senior H, Monterosso L, McVey P, Johnson C, et al. Facilitators and barriers to general practitioner and general practice nurse participation in end-of-life care: systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 19 juin 2020;bmjspcare-2019-002109.
155. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L, et al. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. *BMJ Support Palliat Care.* déc 2018;8(4):411-20.
156. Johnson CE, Senior H, McVey P, Team V, Ives A, Mitchell G. End-of-life care in rural and regional Australia: Patients', carers' and general practitioners' expectations of the role of general practice, and the degree to which they were met. *Health Soc Care Community.* nov 2020;28(6):2160-71.

157. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care*. 23 avr 2015;14:14.
158. Carlini J, Bahudin D, Michaleff ZA, Plunkett E, Shé ÉN, Clark J, et al. Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *Eur Geriatr Med*. févr 2022;13(1):87-99.
159. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(2):290-6.
160. Hanson LC, Henderson M, Menon M. As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *J Palliat Med*. févr 2002;5(1):117-25.
161. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 15 févr 2013;12:7.
162. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative Care in Advanced Dementia. *Front Psychiatry*. 2020;11:699.
163. El Nawawi NM, Balboni MJ, Balboni TA. Palliative care and spiritual care: the crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness. *Curr Opin Support Palliat Care*. juin 2012;6(2):269-74.

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE	1
I. INTRODUCTION	3
A. LA FIN DE VIE EN FRANCE	3
B. LES DIRECTIVES ANTICIPEES	5
C. LES EHPAD	7
D. CONCEPT D'AUTONOMIE / VULNERABILITE / TROUBLES NEUROCOGNITIFS	8
E. REVUE DE LA LITTERATURE GENERALE	11
1. <i>Les Directives anticipées, état des connaissances</i>	13
2. <i>Un besoin de formation</i>	14
3. <i>La place des troubles cognitifs dans les prises de décisions</i>	14
4. <i>Les souhaits des résidents d'EHPAD et leur famille</i>	15
5. <i>Lorsque les DA sont présentes</i>	15
6. <i>Place du médecin traitant</i>	16
7. <i>Place des familles</i>	16
8. <i>Problématique</i>	16
II. METHODE	17
III. RESULTATS	19
A. INFORMATIONS DES PATIENTS	26
B. LES ATTENTES FAMILIALES	27
C. L'AMBIVALENCE DES SENTIMENTS	28
D. LA RELATION DE CONFIANCE	29
E. L'INFLUENCE FAMILIALE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	30
F. RESUME DES FACTEURS INFLUENÇANT LES PRISES DE DECISION DES FAMILLES	31
IV. DISCUSSION	33
A. DISCUSSION AUTOUR DE LA MORT ET LA FIN DE VIE	34
B. IMPLICATION DES FAMILLES	36
C. ABSENCE D'IMPACT FAMILIAL	37
D. DU COTE DES SOIGNANTS	38
E. LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE	39
F. EN PRATIQUE	40
V. CONCLUSION	41
VI. ANNEXES	43
VII. BIBLIOGRAPHIE	49

Nom – Prénom : BON Justine

Thèse soutenue le : 6 avril 2023

Titre de la thèse : Impact de la famille sur les décisions de prise en charge de la fin de vie de patients vivants en ehpad en l'absence de directives anticipées et présentant des troubles cognitifs.

Résumé :

Introduction : La prise en charge de la fin de vie est complexe d'autant plus quand il est question de personnes présentant des troubles cognitifs. La rédaction des directives anticipées est une des solutions intéressantes lorsque la personne n'est plus apte à donner son avis. Toutefois, de nombreuses études montrent que la rédaction des DA est encore trop faible. Les soignants peuvent aussi s'appuyer sur la famille et la personne de confiance pour connaître les souhaits des patients. En prenant en compte le vieillissement de la population et les troubles cognitifs dont la prévalence augmente avec l'âge, nous pouvons nous demander quelle conséquence peut avoir la famille dans la prise en charge de la fin de vie de patients présentant des troubles cognitifs et vivant en ehpad, en l'absence de directives anticipées.

Méthode : Revue de la littérature non systématisée, inspirée du protocole PRISMA. Au total, 13 articles ont été étudiés.

Résultats : Il ressort un manque d'information sur les soins de fin de vie chez les patients et peu d'entre eux évoquent leur préférence avec leur famille. Les attentes familiales sont souvent irréalistes, à cause du manque de connaissances qu'ils ont sur les troubles cognitifs et leur évolution. Les proches sont partagés entre la responsabilité de prendre une décision pour autrui et la culpabilité d'opter pour des soins palliatifs ou une institutionnalisation. La présence d'une relation de confiance avec l'équipe soignante se révèle être d'une grande aide pour la prise de décision.

Discussion : Le sujet de la mort est difficile à aborder tant par le patient, les familles que les soignants. Il est important d'aller au-delà de cet inconfort pour anticiper ce qu'il pourrait advenir et préparer les familles au décès de leur proche.

Conclusion : Il paraît compliqué de demander aux familles de prendre des décisions pour autrui devant le manque d'information dont elles disposent dans un moment aussi incertain. Leur avis est important, mais la prise en charge de la fin de vie requiert des prises de position médicales par les professionnels.

Mots clés : Personnes âgées, Troubles cognitifs, EHPAD, Fin de vie, Décisions de fin de vie, Famille