

L'implication des proches dans les soins de fin de vie de personnes âgées vivant en centre d'hébergement : une revue narrative des écrits

Isabelle Auclair, inf., M. Sc.^a, et Anne Bourbonnais, inf., Ph.D.^{a, b, c, d}

^a Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^b Professeure agrégée, Université de Montréal, Montréal, Canada

^c Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

^d Chercheure, centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Résumé

Introduction. En centre d'hébergement (CHSLD), la qualité des soins de fin de vie s'avère primordiale. Néanmoins, des lacunes ont été identifiées par les proches dans ces soins, comme l'inattention de professionnels aux détériorations chez le résident. L'implication des proches dans les soins représente une approche qui peut contribuer à optimiser les soins de fin de vie et améliorer l'expérience des personnes âgées, des proches et des soignants. L'implication peut prendre diverses formes, telles qu'être présent (savoir), obtenir de l'information (être) et effectuer des tâches ou soins (faire) auprès de la personne en fin de vie. Comme professionnelles de la santé, les infirmières ont un rôle essentiel pour favoriser cette implication. **But.** Cette revue narrative vise à synthétiser les écrits sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie de personnes âgées vivant en CHSLD. **Méthode.** La stratégie de recherche dans trois bases de données a permis d'identifier 24 articles. **Résultats.** Ces articles ont été analysés et organisés selon les trois catégories d'implication suggérées par le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt (2001). À la lumière de l'analyse, les résultats montrent que les proches sont impliqués de diverses façons, mais principalement dans le contexte de la planification des soins ou la prise de décisions. **Conclusion.** Bien que davantage d'études s'avèrent nécessaires, les infirmières peuvent encourager l'implication des proches tout au long du processus de fin de vie de la personne âgée.

Mots-clés : hébergement, fin de vie, implication, personne âgée, proche aidant, soin infirmier

Abstract

Introduction. Quality of end-of-life care is essential in long-term care homes. However, shortcomings have been identified by informal caregivers in this type of care, such as the inattention of professionals to deterioration in the resident. Informal caregivers' involvement in end-of-life care is an approach that can optimize care and be beneficial to all; themselves, residents, and health care professionals. Informal caregivers' involvement in care can take many forms, such as being informed (to know), being present (to be) or perform tasks (to do) for the older adult. As health care professionals, nurses hold an essential role in fostering their involvement in care. **Aim.** This narrative review aimed to synthesize and criticize studies on informal caregivers' involvement in the end-of-life care of older adults living in long-term care homes. **Method.** A total of 24 articles were identified using a search strategy with key words in three databases. **Results.** These articles were analyzed and categorized based on forms of involvement suggested by Andershed and Ternestedt's (2001) theoretical model. Results show that informal caregivers are involved in end-of-life care in various ways, mainly in the context of care planning or decision-making. **Conclusion.** Although further research is needed on this subject, nurses can involve informal caregivers throughout the older adult's end-of-life process.

Keywords: end-of-life, informal caregiver, nursing care, nursing home, older adults

Sources de financement : Bourses Monique-Sauvageau et Familles-Gagnon-Thibaudeau de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Bourse pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs de la Chaire de la famille Blanchard, Bourse de maîtrise de l'Association étudiante des cycles supérieurs de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (AÉCSFSIUM), Bourse Mireille-Ducros de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Bourse de transfert des connaissances de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. **Toute correspondance** concernant cet article doit être adressée par courriel à Mme Isabelle Auclair, isabelle.auclair.2@umontreal.ca

Les tendances canadiennes en CHSLD indiquent un âge de plus en plus élevé à l'admission; il s'agit souvent des personnes de 85 ans et plus avec une espérance de vie très limitée (Cable-Williams et Wilson, 2017). La qualité des soins de fin de vie constitue donc un aspect primordial dans ces milieux de vie. Or, les soins directs offerts par les professionnels de la santé sont décrits par les proches dans plusieurs études comme présentant maintes lacunes (Church et al., 2016; Gnaedinger et al., 2012; Kapo et al., 2007; Shield et al., 2010). Le personnel s'avère, entre autres, parfois inattentif aux changements chez le résident et même aux détériorations dans son état de santé (Shield et al., 2010).

Malgré certains inconvénients possibles associés à l'implication des proches dans les soins, par exemple le temps requis par les soignants pour répondre aux demandes des proches alors qu'il manque de personnel (Bauer, 2006), plusieurs études montrent que cette implication des proches peut aussi engendrer des effets positifs (Church et al., 2016; Ducharme, 2012; Galarnau et Ouellet, 2018; Lopez et al., 2013; McCleary et al., 2018; Mulqueen et Coffey, 2017; Shield et al., 2010). En effet, par leur implication, les proches peuvent faire preuve d'advocacy en indiquant les volontés et préférences de la personne âgée aux soignants (Lopez et al., 2013). De plus, les proches qui assument ce rôle peuvent augmenter leur collaboration avec les soignants (Shield et al., 2010), en plus de se sentir valorisés (Ducharme, 2012; Lopez et al., 2013). En CHSLD, leur implication auprès des personnes âgées en fin de vie est une plus-value, car ils ont souvent participé aux soins avant l'hébergement (Williams et al., 2012). Plus concrètement, les proches peuvent aider les soignants à personnaliser les soins en partageant leur expertise sur les comportements de la personne âgée et sur les interventions possibles à appliquer auprès d'elle (Galarnau et Ouellet, 2018).

L'implication des proches peut prendre plusieurs formes. Andershed et Ternestedt (2001) en suggèrent trois, soit : « savoir », « être » et « faire ». L'implication de type « savoir » découle des informations qu'ils reçoivent et qu'ils vont chercher d'une source externe, comme les professionnels. Le type « être » signifie que les proches s'impliquent par leur présence et intérêt envers la personne. Finalement, le type d'implication « faire » se rapporte à la prestation de tâches ou soins par les proches. Ainsi, les proches peuvent s'impliquer de différentes façons et les soignants peuvent favoriser ce rôle en CHSLD.

En particulier, les infirmières en CHSLD ont la responsabilité d'impliquer les proches. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) stipule dans son cadre de référence sur l'exercice infirmier

en CHSLD qu'elles doivent établir un partenariat avec ces derniers (OIIQ, 2018). Plus spécifiquement en fin de vie, le soutien et l'information qu'elles offrent aux proches s'avèrent des composantes essentielles de la pratique (Adams et al., 2014; Sekse et al., 2018; Waldrop et Kirkendall, 2009).

Plusieurs écrits se sont penchés sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD, mais à notre connaissance, aucune revue des écrits dans la dernière décennie ne fait état des différentes façons avec lesquelles les proches s'impliquent dans ces soins. La description de l'implication des proches par les professionnels de la santé en CHSLD pourrait aider les infirmières à savoir ce qu'elles peuvent faire pour favoriser cette implication durant le processus de fin de vie. Donc, le but de cette revue narrative des écrits est de préciser différentes formes d'implication des proches dans ce contexte.

Méthode

La revue narrative des écrits a été choisie, puisqu'elle permet de dresser des constats sur un sujet large, tel que les différentes formes d'implication des proches auprès de personnes âgées en fin de vie en CHSLD, tout en considérant divers types d'écrits qui répondent à des questions variées (Baumeister, 2013). D'autant plus, la revue narrative permet d'effectuer une recherche plus ciblée afin de rapporter les meilleures connaissances récentes sur le sujet (Dijkers et al., 2009). Comme source d'écrits, trois bases de données ont été utilisées. Le tableau 1 résume la stratégie de recherche par mots-clés.

À noter que la première auteure a procédé à la conception de la stratégie de recherche (à la suite d'une formation avec une bibliothécaire), à la sélection des écrits et à l'analyse de ces derniers de façon indépendante.

Comme critères de sélection, pour qu'une publication soit retenue, elle devait porter sur : 1) l'implication des proches ; 2) la fin de vie d'une personne âgée de 65 ans et plus ; 3) un milieu de soins de longue durée équivalant au CHSLD ; 4) être pertinente pour les sciences infirmières, soit porter sur l'implication des proches par les infirmières ou par les soignants avec qui elles collaborent. Cela a permis de s'assurer que le phénomène, la population et le milieu d'intérêt des articles scientifiques recensés correspondaient à ceux du but de cette revue narrative. Seuls les écrits provenant des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont été retenus. Les pays membres ont, pour la plupart, un système s'apparentant au contexte canadien.

Tableau 1.

La stratégie de recherche

Bases de données	Équation de recherche	Articles repérés	Articles lus	Articles retenus
CINAHL	((end-of-life) OR palliative OR terminal OR dying OR death*) AND (famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR son* OR daughter* OR child* OR descendant* OR relative* OR kin OR offspring*) AND ((nursing home*) OR (assisted living) OR (long-term) OR (residential home*) OR (residential facilit*) OR (residential care) OR (residential setting*))	86	36	7
PsycINFO		120	55	9 + 4 ¹
PubMed		68	13	4

¹ Articles retrouvés dans la liste des références

Les limites suivantes ont été appliquées : 1) publication en français ou anglais ; 2) publiée à partir de 2010, puisque ces écrits correspondent au contexte de soins actuel, c'est-à-dire à des critères restreignant l'admission en CHSLD uniquement aux personnes ayant de très importantes pertes d'autonomie et la mise en place de philosophies de soins qui encouragent le partenariat entre l'équipe interprofessionnelle et les proches. Des filtres dans les bases de données ont également été appliqués pour préciser le milieu et la population d'intérêt (« soins de longue durée » et « personnes âgées de 65 ans et plus »), étant donné qu'à la consultation des écrits identifiés initialement, ceux-ci étaient peu pertinents.

Par cette stratégie, un total de 274 articles a été repéré dans les bases de données : *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *PsycINFO*, *PubMed*. À la suite de l'élimination des doublons à l'aide du logiciel Endnote, puis de la lecture du titre et du résumé, 104 articles ont été identifiés comme pertinents et ont été lus entièrement. Parmi ceux-ci, 20 écrits répondaient aux critères de sélection énoncés ci-haut et quatre publications additionnelles ont été trouvées dans les listes de références. Les 24 écrits ont été analysés au moyen d'une grille Excel qui a permis de déterminer pour chaque article : le type d'écrit (p. ex., article de recherche, revue systématique, thèse), le but, le devis, l'échantillon, la méthode de collecte et d'analyse des données, les résultats, en plus des forces et des faiblesses. L'examen des forces et des faiblesses faisait état d'aspects méthodologiques (p. ex., rigueur des

outils de collecte, taille de l'échantillon) et conceptuels de l'étude (p. ex., diversité des sous-groupes prise en considération, implication des proches bien définie) constatés par la première auteure lors de la lecture des écrits ou rapportés par les auteurs des articles. Cela a assuré une perspective critique à cette revue narrative. Enfin, pour émettre un portrait plus clair et structuré des diverses formes d'implication des proches, les résultats ont été organisés par l'auteure principale selon les trois catégories proposées dans le modèle théorique d'Andershed et Ternestedt (2001) : « savoir », « être » et « faire ». Au sein de ces catégories, les écrits ont été regroupés selon les résultats qui se rejoignaient, ou le type de soignant qui effectuait l'implication.

Résultats

Caractéristiques des écrits recensés

Le tableau 2 résume les caractéristiques des écrits analysés. Globalement, les 24 études recensées ont employé une variété de devis de recherche et proviennent de différents pays. Quant à la population étudiée, huit écrits portaient précisément sur les proches de personnes âgées qui présentaient des troubles neurocognitifs majeurs (TNC), tandis que les autres études portaient sur les proches de résidents avec et sans TNC. Quelques articles ont précisé le moment de fin de vie : trois études examinaient le dernier mois de vie et quatre études ciblaient les stades terminaux des TNC.

Tableau 2

Résumé des écrits recensés selon la forme d'implication « Savoir », « Être » et « Faire »

	Auteurs (année) Devis Pays	Résumé du but de l'étude	Nature de l'implication des proches aidants (personne qui initie l'implication)
Savoir	<u>Cable-Williams (2011)</u> <i>Mixte séquentielle</i> Canada	Explorer l'influence de la culture des centres d'hébergement (CHSLD) sur la prise de conscience de la mort imminente du résident	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur le pronostic (Médecins et autres¹) • Rencontres sur l'imminence du décès (Soignants)
	<u>Cole (2017)</u> <i>Étude de cas clinique</i> Canada	Illustrer l'impact des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) en hébergement	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur la fin de vie (IPS)
	<u>Dreyer et al. (2009)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Norvège	Explorer l'expérience des proches à avoir le rôle de preneurs de décisions	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur l'hydratation (Infirmières)
	<u>Gjerberg et al. (2011)</u> <i>Analyse secondaire</i> Norvège	Examiner l'implication des proches et des résidents dans la prise de décisions partagées et les soins de fin de vie*	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur l'état de santé et les traitements (Médecins et autres) • Questions sur la douleur, les traitements et transferts (proches)
	<u>Kaasalainen et al. (2013)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Canada	Présenter le rôle de l'IPS en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur la fin de vie (IPS)
	<u>Kirsebom et al. (2017)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Suède	Décrire l'expérience des médecins généralistes à être le principal responsable d'un CHSLD	<ul style="list-style-type: none"> • Enseignements sur les soins offerts et les transferts (Infirmières et médecins)
	<u>Liu, et al. (2012)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Examiner la satisfaction des familles des soins prodigués par une IPS	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur l'état de santé (IPS) • Questions sur les soins de fin de vie (proches)
	<u>Percival et Johnson (2013)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Angleterre	Explorer les facteurs influençant la qualité des soins de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur la médication et le pronostic (Soignants)
	<u>Sarabia-Cobo et al. (2016)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Espagne	Décrire le processus de prise de décisions des proches lors de décisions de traitement de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur les stades terminaux des TNC (Soignants) et questions à ce propos (proches)

	<u>Auteurs (année)</u> <i>Devis</i> <i>Pays</i>	Résumé du but de l'étude	Nature de l'implication des proches aidants (personne qui initie l'implication)
Être	<u>Biola et al. (2010)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Déterminer la prévalence et les facteurs associés aux décisions d'employer des traitements pour garder les résidents en vie	<ul style="list-style-type: none"> • Visites au CHSLD (proches)
	<u>Koppitz et al. (2015)</u> <i>Quantitative descriptive</i> Suisse	Explorer l'évolution des symptômes en fin de vie et les caractéristiques observées dans les sept derniers jours de vie	
	<u>Reinhardt et al. (2015)</u> <i>Quantitative descriptive</i> États-Unis	Examiner la fréquence des discussions sur les traitements de fin de vie et explorer l'association avec la satisfaction	
	<u>Williams et al. (2012)</u> <i>Quantitative corrélative</i> États-Unis	Examiner l'implication des proches durant le dernier mois de vie*	
Faire	<u>Ampe et al. (2016)</u> <i>Quantitative transversale</i> Belgique	Comparer les politiques de planification avancée des soins avec les pratiques actuelles	<ul style="list-style-type: none"> • Planification des soins de fin de vie (Infirmières)
	<u>Anquinet et al. (2013)</u> <i>Quantitative transversale</i> Belgique	Décrire les caractéristiques de la sédation palliative continue et évaluer la prise de décisions à cet égard	<ul style="list-style-type: none"> • Établir les directives anticipées (Médecins)
	<u>Biola et al. (2010)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « être »		<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décisions avec les proches sur la réanimation, les traitements et l'hospitalisation (Médecins)
	<u>Bollig et al. (2015)</u> <i>Mixte concomitante</i> Norvège	Explorer l'expérience des soignants des problèmes éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Représentant du résident lors des dilemmes éthiques (proches)
	<u>Dreyer et al. (2009)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »		<ul style="list-style-type: none"> • Établir les préférences du résident (Soignants)
	<u>Gjerberg et al. (2015)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> Norvège	Explorer l'expérience des conversations de fin de vie et des prises de décisions partagées	<ul style="list-style-type: none"> • Établir les préférences du résident (Soignants et proches)
	<u>Kirsebom et al. (2017)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »		<ul style="list-style-type: none"> • Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins)
	<u>Masukwedza et al. (2019)</u> <i>Quantitative descriptive</i> Australie	Comprendre comment les infirmières emploient les directives anticipées auprès des résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs (TNC)	<ul style="list-style-type: none"> • Établir les directives anticipées (Infirmières)

Auteurs (année) Devis Pays	Résumé du but de l'étude	Nature de l'implication des proches aidants (personne qui initie l'implication)
	<p align="center"><u>Percival et Johnson (2013)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « savoir »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décisions sur le milieu de la fin de vie (Soignants)
<p><u>Romøren et al. (2016)</u> <i>Qualitative descriptive</i> Norvège</p>	<p align="center">Explorer comment les médecins impliquent les patients et leur proches dans les décisions de fin de vie*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Établir les directives anticipées (Médecins)
<p><u>Shield et al. (2010)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> États-Unis</p>	<p align="center">Explorer les perceptions des proches à l'égard des soins de fin de vie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Advocacy du résident (proches)
<p><u>Thoresen et Lillemoen (2016)</u> <i>Analyse secondaire</i> Norvège</p>	<p align="center">Montrer comment l'implication des familles améliore la planification des soins*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins)
<p><u>van Soest-Poortvliet et al. (2014)</u> <i>Analyse secondaire</i> Pays-Bas</p>	<p align="center">Décrire les objectifs de soins des résidents avec un TNC et les facteurs associés à leur établissement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Planification des soins de fin de vie (Infirmières et médecins) • Établir les préférences du résident (Soignants)
<p><u>Waldrop et Kusmaul (2011)</u> <i>Qualitative exploratoire</i> États-Unis</p>	<p align="center">Explorer les expériences des proches lors du décès imminent d'un résident</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Établir les directives anticipées (Infirmières) • Prise de décisions avec les proches sur la réanimation, les traitements et l'hospitalisation (Médecins)
	<p align="center"><u>Williams et al. (2012)</u> Voir dans la section sur la forme d'implication « être »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Repas, surveillance et soins d'hygiène (proches)
<p><u>Zweig et al. (2011)</u> <i>Revue systématique</i> États-Unis</p>	<p align="center">Synthétiser les facteurs contribuant à l'admission en CHSLD, le rôle des médecins, l'importance des soins de fin de vie et les alternatives de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décisions avec les proches sur la réanimation et les traitements (Médecins)

1 : Le terme « autres » signifie les divers professionnels de la santé

* : Le but de l'étude porte spécifiquement sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie

Bien que les études abordaient toutes l'implication des proches dans les soins de fin de vie, seulement quatre études adressaient spécifiquement ce phénomène dans le but. Cela s'explique par le fait que les critères de sélection visaient à considérer les écrits qui abordaient l'implication des proches dans le contexte de fin de vie en CHSLD, que cela soit le concept majeur ou non de l'écrit.

L'implication de type « Savoir »

L'analyse des écrits recensés a permis de constater que l'implication des proches de type « savoir », soit l'obtention d'informations par ces derniers, contribue à l'augmentation de leur compréhension de l'état de santé, des soins donnés aux personnes âgées et des décisions qui leur sont associées.

En lien avec les informations partagées sur l'état de santé des personnes âgées, Percival et Johnson (2013) ont réalisé une étude portant sur les facteurs influençant la qualité des soins de fin de vie en hébergement auprès de 90 participants ; proches, résidents, infirmières et préposés aux bénéficiaires (PAB). Les résultats rapportent que les professionnels discutaient du pronostic et de la médication avec les proches pour les aider dans la prise de décisions en fin de vie. Cela rejoint les conclusions de l'étude mixte séquentielle de Cable-Williams (2011) qui avait pour but d'explorer comment la culture des CHSLD influence la prise de conscience de l'imminence du décès de la personne âgée. La collecte de données comprenait plusieurs sources : 82 heures d'observation, les profils des résidents décédés, des entrevues semi-structurées avec 9 personnes âgées, 12 proches et 29 soignants, incluant des infirmières. Outre le pronostic et la médication, cette étude ajoute que lorsque la fin de vie du résident était jugée imminente par les soignants, des rencontres ont été organisées avec des proches pour qu'ils constatent l'arrivée prochaine du décès en vue d'amorcer par la suite des soins palliatifs. Or, l'étude ne donne pas de détails sur le déroulement des rencontres, les professionnels y participant, les informations précises données ou comment elles se distinguent des rencontres interprofessionnelles usuelles.

Par ailleurs, l'étude quantitative de Gjerberg et al. (2011) décrit l'implication des résidents et des proches dans les décisions de fin de vie en CHSLD. Cette analyse secondaire a employé les données collectées par questionnaires d'une étude nationale en Norvège menée auprès de 664 soignants, principalement des chefs d'unité, mais aussi des infirmières, infirmières auxiliaires et infirmières spécialistes en soins palliatifs ou gériatriques. Les résultats soulignent que les professionnels, notamment les médecins et les infirmières, ont

contribué à informer les proches des conséquences de poursuivre des traitements curatifs lorsque les personnes âgées étaient dans leurs derniers jours de vie, en plus de les renseigner sur l'état de santé du résident. De plus, les résultats indiquent que les proches s'impliquaient parfois en allant consulter les soignants sur les traitements curatifs, ainsi que la gestion de la douleur et la possibilité d'un transfert à l'hôpital afin d'obtenir plus d'informations. Toutefois, le type de professionnels questionnés par les proches et leurs interrogations précises ne sont pas spécifiés.

L'étude qualitative descriptive de Sarabia-Cobo et al. (2016) a abordé le processus de prise de décisions auprès d'un échantillon de 84 proches, soit 31 enfants, 12 conjoints, 16 frères et sœurs, 11 nièces et 5 petits-enfants à l'égard des traitements de fin de vie chez les personnes vivant avec un TNC. Les résultats précisent que les proches ont reçu de l'information de la part des soignants sur les stades terminaux des TNC, parfois parce que les proches amorçaient ces conversations, surtout auprès des infirmières en raison de leur proximité. Ce partage de connaissances peut mieux préparer les proches à la fin de vie de ces personnes âgées et les soins associés. Étant donné que l'implication peut diverger selon la nature de la relation entre le proche et le résident, recueillir la perspective de proches présentant différents liens avec la personne âgée a enrichi l'étude. Cependant, les niveaux d'éducation et le groupe ethnique n'ont pas été stipulés, ce qui ne permet pas de déterminer pleinement le portrait de l'échantillon.

Ensuite, l'étude qualitative descriptive de Dreyer et al. (2009) explorait l'expérience des proches à prendre des décisions de fin de vie auprès d'un échantillon de 15 proches dans 10 CHSLD. Les résultats obtenus par entrevue individuelle affirment que des infirmières ont influencé le choix de proches sur l'emploi de l'hydratation intraveineuse, en leur transmettant de l'information sur le fait qu'il « est naturel pour les résidents de cesser de s'hydrater en fin de vie » (Dreyer et al., 2009, p. 675). Toutefois, les résultats ont été recueillis entre 2 à 12 mois suivant le décès de la personne âgée, ce qui peut entraîner un biais de rappel important chez les proches en raison de l'écoulement du temps et de l'expérience du deuil.

Quelques études recensées abordent spécifiquement les informations transmises par les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) auprès des proches (Cole, 2017; Kaasalainen et al., 2013; Liu et al., 2012). L'étude quantitative descriptive de Liu et al. (2012), qui comprenait un bref volet qualitatif, a examiné la satisfaction des proches à l'égard des soins prodigués aux résidents atteints de TNC en fin de vie par des IPS. Les données ont

été collectées auprès de 131 proches par l'entremise d'un questionnaire, dont une question ouverte invitant les participants à parler des soins dispensés par l'IPS. Les résultats de cette recherche ont permis d'établir qu'elles ont offert des mises à jour sur l'état de santé et ont répondu aux interrogations des proches. Ceux-ci ont aussi pu poser des questions à l'IPS. L'échantillon de cette étude s'avérait cependant homogène, au-delà de 98 % des participants étaient caucasiens. La majorité était des enfants (65 %) et détenait un niveau d'instruction plus élevée que le secondaire (73 %). Cet aspect nuit à la transférabilité des résultats, puisque les personnes de diverses cultures et avec une éducation moindre sont peu représentées. Néanmoins, le rôle éducatif de l'IPS est corroboré dans les articles de Kaasalainen et al. (2013) et Cole (2017) qui ajoutent qu'elles impliquent les proches en les informant du pronostic de la personne âgée en fin de vie et des soins à prodiguer.

En somme, ces études relèvent que des proches sont impliqués dans les soins de fin de vie en CHSLD en obtenant de l'information sur l'état de santé et les soins du résident. Plus précisément, les renseignements portent sur le pronostic de la personne âgée, la médication, les conséquences de poursuivre des traitements qui maintiennent la vie comme l'hydratation intraveineuse, la gestion de la douleur, la possibilité d'un transfert à l'hôpital, ainsi que les soins prodigués lors des stades terminaux de TNC. Bien que l'infirmière contribue à informer les proches, les écrits fournissent peu de précisions afin d'identifier la nature plus concrète des renseignements transmis par celles-ci. Également, les écrits recensés révèlent que des proches vont parfois initier leur implication en allant s'informer auprès des soignants, ce qui leur permet d'être plus renseignés sur les soins du résident en fin de vie.

L'implication de type « Être »

En CHSLD, l'implication des proches par leur présence auprès de la personne âgée en fin de vie demeure un aspect peu mentionné dans les écrits récents. Seulement quatre études ont été répertoriées et abordent cet aspect quant à la fréquence des visites des proches lors de la fin de vie du résident (Biola et al., 2010; Koppitz et al., 2015; Reinhardt et al., 2015; Williams et al., 2012). L'étude quantitative descriptive de Biola et al. (2010) regroupe des données collectées par entrevues téléphoniques structurées individuelles auprès de 327 dyades proche-soignant ayant été impliquées dans les soins de fin de vie d'un résident décédé en CHSLD ; les professions de ces derniers n'étant toutefois pas précisées dans l'article. Plus de 75 % des proches avaient au moins complété leur secondaire, mais très peu d'informations sont offertes sur leurs autres caractéristiques. Les

résultats de cette étude rapportent une moyenne de 15 jours de visite pendant le dernier mois de vie, ce qui est corroboré par Williams et al. (2012) qui montrent aussi une fréquence de visite d'une journée sur deux. Cependant, ces conclusions correspondent peu aux résultats de l'étude quantitative descriptive de Reinhardt et al. (2015). Dans cette étude, seulement 47 % des proches ont mentionné visiter au moins une fois par semaine. Toutefois, les proches côtoyaient des résidents avec des TNC avancés qui ne se situaient pas nécessairement dans leurs derniers moments de vie, ce qui pourrait expliquer les visites moins fréquentes.

Par ailleurs, l'étude quantitative descriptive de Koppitz et al. (2015) a recueilli des données dans les notes infirmières des dossiers de 65 personnes âgées décédées dans des CHSLD spécialisés en TNC. L'implication des proches, leurs visites et les échanges entre ceux-ci et les professionnels ont été examinés à quatre temps de mesure à partir de 90 jours avant le décès. Les résultats montrent une augmentation de 15% des visites entre le premier temps de mesure et le quatrième, en plus d'une hausse des échanges et de l'implication. Bien que cette étude dresse des constats directement sur le phénomène d'implication des proches, aucun détail n'est offert sur comment ils la définissent. Il demeure qu'une hausse des visites des proches est constatée.

Pour résumer, les écrits rejoignant l'implication du type « Être » portent sur les visites que font les proches auprès des résidents en CHSLD. Les études retenues ont examiné ce type d'implication uniquement par la fréquence des visites, alors qu'« être » tel que défini par Andershed et Ternstedt (2001) concerne aussi les démonstrations de l'intérêt manifesté par les proches au résident pendant ces visites. Par exemple, ces derniers peuvent témoigner de leur intérêt en discutant de l'expérience vécue avec la personne âgée en fin de vie, de ses besoins émotionnels, physiques, psychologiques ou spirituels. Pour les proches de personnes âgées vivant avec un TNC, les proches peuvent manifester leur intérêt lors de la fin de vie par leur soutien socioémotionnel (p. ex., raconter des histoires, partager des souvenirs). Cette dimension semble peu étudiée dans les études récentes.

L'implication de type « Faire »

Parmi les écrits portant sur l'implication de type « Faire », deux catégories de tâches effectuées par les proches de résidents en fin de vie ressortent : la planification et la prise de décisions, ainsi que les soins directs et indirects. Les informations qui sont fournies par les proches aux professionnels de la santé dans l'optique d'orienter les soins de fin de vie sont incluses dans cette section, puisque cela

influence directement la prestation des soins. Cela se distingue de l'implication par le « savoir » qui réfère plutôt à l'information obtenue par les proches sur la situation de santé de la personne âgée. Cela est toutefois interrelié puisque les proches doivent préalablement être informés afin d'avoir une implication de type « Faire » les amenant à contribuer à la planification et à la prise de décisions dans les soins.

La planification et la prise de décisions. Plusieurs études en CHSLD montrent que les proches sont impliqués dans les tâches associées à la planification des soins de fin de vie (Ampe et al., 2016; Dreyer et al., 2009; Gjerberg et al., 2015; Romøren et al., 2016; Thoresen et Lillemoen, 2016; van Soest-Poortvliet et al., 2014). Une analyse secondaire d'une étude longitudinale énonce que, parmi un échantillon de 326 proches de résidents vivant avec un TNC, 65 % ont contribué à la planification des soins de fin de vie, dont à l'établissement des objectifs de soins; principalement avec des médecins et des infirmières (van Soest-Poortvliet et al., 2014). Les résultats ajoutent également que ces soignants avaient établi avec les proches quelles étaient leurs préférences à l'égard des soins de fin de vie de la personne âgée. La participation des proches dans la planification des soins de fin de vie est corroborée par l'étude d'Ampe et al. (2016).

En outre, l'étude de Dreyer et al. (2009) décrit précédemment dans la section « savoir » affirme que des proches partageaient parfois les préférences des personnes âgées quant à leurs soins aux médecins ou infirmières, que le résident soit considéré apte ou non, afin d'aider à planifier les soins de fin de vie en cohérence avec les volontés des résidents. Or, les proches sont principalement sollicités par les professionnels lorsque l'état de santé de la personne âgée se détériore, afin qu'ils prennent rapidement des décisions de soins. Cette attente des professionnels à amorcer les discussions en lien avec la planification des soins de fin de vie avec les proches est corroborée par l'étude qualitative exploratoire de Gjerberg et al. (2015). Celle-ci avait pour but d'explorer l'expérience des conversations de fin de vie auprès de 35 résidents aptes à consentir aux soins et 33 proches de personnes âgées jugées inaptes. Les résultats dénotent que lorsque les proches de personnes âgées inaptes n'abordent pas eux-mêmes les préférences de soins du résident, les soignants attendaient une détérioration de l'état de santé avant d'en discuter.

Toujours en ce qui concerne la planification des soins, les écrits recensés indiquent que les proches sont parfois impliqués dans l'établissement de directives anticipées (Anquinet et al., 2013; Gjerberg et al., 2011; Masukwedza et al., 2019; Romøren et al., 2016; Waldrop et Kusmaul, 2011).

D'abord, l'étude qualitative exploratoire de Waldrop et Kusmaul (2011) portait sur les expériences des proches lors du décès imminent d'une personne âgée. Les données ont été recueillies rétrospectivement au moyen d'entrevues semi-structurées menées auprès de 31 proches, 3 à 5 mois suivant le décès de résidents en CHSLD. Dans cette étude, plusieurs proches ont dit avoir partagé les volontés de la personne âgée pour établir leur niveau de soins. Une limite de cette recherche s'avère le biais de rappel des proches à la suite du décès, étant donné qu'ils ont été consultés plusieurs mois après le décès et que leurs perceptions ont pu être affectées par le deuil vécu.

Une étude transversale a porté sur le processus de décisions en CHSLD menant à la mise en place d'une sédation palliative continue chez des résidents atteints d'un TNC (Anquinet et al., 2013). Les chercheurs ont analysé de façon systématique les cas de 477 résidents décédés dans 69 CHSLD pour déterminer les personnes âgées qui présentaient un TNC et qui avaient reçu une sédation palliative continue. À l'aide de ce processus, 11 résidents décédés ayant reçu une sédation palliative ont été identifiés. Pour chacun de ces 11 résidents, des questionnaires avaient été remplis par le médecin, l'infirmière et le proche qui se jugeaient les plus impliqués dans les soins. Les résultats indiquent que préalablement à la décision d'entamer la sédation palliative, 8 proches sur 11 avaient discuté des volontés du résident avec le médecin.

En ce qui concerne la prise de décisions, plusieurs études montrent l'implication des proches dans les décisions médicales lorsque le résident est considéré comme inapte (Anquinet et al., 2013; Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Romøren et al., 2016; Waldrop et Kusmaul, 2011; Zweig et al., 2011). La revue systématique de Zweig et al. (2011) dénote que les proches ont été questionnés par les médecins sur l'application de la réanimation cardiorespiratoire et sur l'emploi de traitements curatifs ou qui maintiennent la vie. Cela correspond aux résultats de Waldrop et Kusmaul (2011) et de Biola et al. (2010) qui visaient des traitements comme le gavage et les antibiotiques. Toujours en lien avec les décisions médicales, une étude mixte réalisée auprès de 93 professionnels énonce que les discussions portant sur le prolongement de la vie (p. ex., emploi de la réanimation cardiorespiratoire) ou l'arrêt des traitements qui maintiennent de la vie (p. ex., dialyse, alimentation et hydratation artificielles) de la personne âgée sont des sources de dilemmes éthiques (Bollig et al., 2015). À ce moment, les proches s'impliquaient dans les discussions à titre de représentants de la personne âgée, souvent pour maintenir les soins qui prolongent la vie de la personne âgée.

D'autre part, le choix de l'endroit où seront prodigués les soins de fin de vie est abordé dans quelques études (Biola et al., 2010; Bollig et al., 2015; Kirsebom et al., 2017; Percival et Johnson, 2013; Waldrop et Kusmaul, 2011). Les résultats de celles-ci montrent que les proches étaient questionnés par les professionnels, lorsque le résident s'avérait apte à consentir aux soins ou non, pour indiquer la possibilité d'hospitalisation à l'imminence du décès. Par exemple, l'étude qualitative descriptive suédoise de Kirsebom et al. (2017) auprès de 15 médecins généralistes en CHSLD a permis d'identifier, au moyen d'entrevues semi-structurées, qu'ils discutaient avec les proches et les résidents de leurs désirs d'un transfert à l'urgence lors d'une détérioration de l'état de santé. Les chercheurs se sont assurés d'obtenir les perspectives de médecins avec une variété d'expériences, allant d'un mois à 14 ans.

Globalement, ces études recensées relèvent que les proches contribuent à planifier les soins de fin de vie en partageant les objectifs de soins visés par le résident et leurs préférences de soins ainsi qu'en participant à l'élaboration de directives anticipées. De plus, les proches participent à la prise de décisions comme l'utilisation de la réanimation cardiorespiratoire, l'emploi de traitements curatifs ou de maintien de la vie, la cessation de soins et la possibilité d'un transfert à l'hôpital.

Soins directs et indirects. Parmi les écrits recensés, deux études abordent l'implication des proches en CHSLD dans des soins de fin de vie directs et indirects auprès d'un résident sur d'autres aspects que la planification des soins et la prise de décisions (Shield et al., 2010; Williams et al., 2012). L'étude corrélative de Williams et al. (2012) qui a recueilli des données parmi 438 membres de famille atteste que dans l'année précédant le décès d'un résident, plus d'un proche sur deux avait été impliqué lors des repas ou dans la surveillance des soins prodigués. De plus, 40 % des proches étaient impliqués dans les soins personnels de la personne âgée, par exemple les soins d'hygiène (Williams et al., 2012). Cela est corroboré par les conclusions de Percival et Johnson (2013) qui notaient que les infirmières et les PAB encourageaient les proches à participer dans les soins d'hygiène. Williams et al. (2012) ajoutent qu'à l'approche de la fin de vie, qui dans cette étude ne se limitait pas aux derniers jours, les proches étaient significativement plus impliqués dans les repas et la surveillance des soins ($p < 0,05$), mais pas dans les soins personnels. En outre, l'étude qualitative exploratoire de Shield et al. (2010) avait pour but d'explorer les perceptions des proches à l'égard des soins de fin de vie. Les données ont été collectées auprès d'un échantillon de 54 proches, par l'entremise d'entrevues téléphoniques. Les résultats de cette étude ajoutent

que les proches s'impliquaient parfois dans les soins de fin de vie en prenant un rôle d'advocacy, cela en raison de leurs craintes ou d'observations quant à la mauvaise qualité des soins.

En bref, plusieurs études montrent que les soignants amènent les proches à s'impliquer dans une implication de type « Faire ». Les études recensées relèvent qu'ils participent à la planification des soins de fin de vie et à la prise de décisions, souvent en raison de l'inaptitude du résident à consentir aux soins. Également, les écrits indiquent que parfois les proches réalisent des tâches qui relèvent des fonctions des PAB et qu'ils surveillent les soins prodigués par les professionnels.

Discussion

Cette revue des écrits a permis d'exposer que des proches sont impliqués dans les soins de fin de vie d'un résident âgé en CHSLD et que les trois catégories d'implication décrites par le modèle théorique d'Andershed et Ternstedt (2001) y sont représentées. La nature de cette implication varie parfois selon les articles, mais notre revue narrative décrit cette implication surtout dans le contexte où la personne âgée est considérée comme inapte à consentir aux soins, en raison de la présence d'un TNC ou de l'imminence du décès. Il serait pertinent de développer plus de connaissances sur les distinctions entre l'implication des proches de personnes âgées avec et sans aptitude à consentir aux soins puisque cela peut influencer les perceptions du rôle des proches et les formes d'implication de ceux-ci. De plus, la description de la nature de l'implication des proches demeure incomplète, puisque dans la plupart des études il s'agit d'un aspect secondaire des résultats (voir les énoncés de buts avec un astérisque au tableau 2). Cela peut expliquer pourquoi certaines actions décrites restent peu concrètes et qu'elles s'avèrent parfois associées aux professionnels de la santé de façon générale et non à un type de professionnel. Néanmoins, il est clair que les médecins et les infirmières jouent un rôle dans l'implication des proches sous ses différentes catégories, souvent en lien avec des aspects médicaux.

Concernant l'implication de type « savoir », les professionnels en CHSLD contribuent à enrichir les connaissances des proches de personnes âgées en fin de vie à l'égard de la médication, du pronostic, des conséquences de traitements maintenant la vie, des transferts à l'hôpital, de l'état de santé et des stades terminaux d'une personne en fin de vie ayant un TNC. Or, cela demeure très peu concret, car on ne sait pas quels types d'informations ont été donnés, ni la perspective des proches sur le sujet. D'autre part, les quelques écrits qui abordent la

présence des proches en CHSLD, soit l'implication de type « être », indiquent seulement que les proches visitent la personne âgée et que ces visites peuvent augmenter lors des derniers moments de vie. Cette dimension reste à explorer afin de comprendre la nature de l'implication de type « être » des proches dans les soins de fin de vie, les aspects qui influencent ce type d'implication (relationnel, démographique, etc.) et les interventions pour la soutenir. De plus, il semble pertinent d'un point de vue humaniste de prendre en compte que s'impliquer en étant présent auprès de la personne âgée ne se limite pas à la présence physique des proches au CHSLD, mais pourrait aussi faire référence au soutien socioémotionnel qu'ils apportent lors de la fin de vie, ce qui n'a pas été pris en compte dans les écrits recensés. En ce qui concerne l'implication de type « faire », peu d'études recensées montrent l'implication des proches dans les tâches ou soins directs au chevet du résident en fin de vie en CHSLD. Cela peut être dû au fait que les études présentaient un but visant généralement la planification ou la prise de décisions. En outre, les personnes de différentes cultures ou présentant différents niveaux d'éducation ne sont guère représentées dans les écrits recensés. En plus, seulement une étude abordait la période de l'agonie, soit le moment où la personne âgée se trouve dans ses derniers moments de vie, qui est caractérisé par de nombreuses difficultés chez la personne âgée, ses proches et les soignants (Davidson, 2011; Ersek et Carpenter, 2013; Fosse et al., 2014; McCleary et al., 2018).

Cette revue narrative des écrits présente des limites. La méthode de la revue narrative ne peut être considérée comme une méthode systématique. Ainsi, elle amène des limites découlant du fait que la stratégie de recherche documentaire visait à être représentative et non exhaustive, ayant pu mener à l'absence de certains écrits pertinents par la sélection des publications et l'extraction des données par une seule auteure, ce qui peut avoir introduit des biais. En plus, l'évaluation de la qualité des écrits dans la revue narrative est plus informelle que dans des processus systématiques. Par ailleurs, puisque l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD est surtout mentionnée de façon secondaire dans les études, il est possible que la lecture du titre et du résumé des écrits repérés initialement ait mené à l'élimination d'articles abordant ce sujet. Toutefois, la méthode a été décrite de façon transparente pour permettre la reproductibilité et les résultats répondent directement au but de cette revue narrative. Ainsi, les résultats de cette synthèse ne présentent pas un résumé exhaustif sur le phénomène, mais plutôt un aperçu accessible de l'état des connaissances, qui peut

orienter les pratiques cliniques des infirmières et les développements futurs.

Recommandations

Sur la base de l'état de connaissances, les infirmières peuvent impliquer les proches qui en démontrent l'intérêt dans le processus de la fin de vie, en leur donnant de l'information sur l'état de santé de la personne âgée et ses soins, en favorisant leurs visites au CHSLD et en les incluant dans les tâches qui relèvent de la planification des soins, de la prise de décisions ou de soins plus directs auprès de la personne âgée. Il est suggéré que les infirmières favorisent l'accompagnement des proches en les impliquant dans les soins de fin de vie de ces diverses façons, en cohérence avec leurs souhaits individuels. Par conséquent, les CHSLD devraient tous avoir une philosophie sur les soins de fin de vie qui présente, entre autres, des orientations claires sur l'implication des proches. Quant à la recherche, il est recommandé de réaliser des études qui visent à mieux comprendre l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, étant donné que la majorité des écrits recensés abordent ce phénomène de manière secondaire. Il serait judicieux d'étudier d'autres formes d'implication que la planification et la prise de décisions, par exemple l'implication des proches alors que la personne âgée est dans ses derniers moments de vie et que les décisions de soins ont déjà été prises. De plus, il serait pertinent de réaliser une revue de type systématique sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie en CHSLD, afin d'avoir un portrait plus exhaustif de ce phénomène et guider la recherche à ce sujet.

Conclusion

En prenant en compte les trois catégories d'implication énoncées par Andershed et Ternstedt (2001), cette revue narrative offre un aperçu de l'état des connaissances sur l'implication des proches dans les soins de fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD. Elle montre que les professionnels de la santé, incluant les infirmières, contribuent à impliquer les proches dans les soins de fin de vie, mais surtout dans la planification et la prise de décisions. Il demeure important que l'implication se concrétise tout au long du processus de la fin de vie en fonction des volontés et souhaits des proches.

Déclaration de conflit d'intérêts.

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Remerciements

Les auteures souhaitent remercier Christine Genest et Emilie Allard, professeures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour leurs commentaires qui ont contribué à bonifier l'article final.

Notes

1. L'emploi du terme « proche » au lieu de « proche aidant » dans cette revue narrative est intentionnel. Au Québec, les personnes proches aidantes sont définies dans le projet de loi 56 comme toute personne qui apporte un soutien significatif à un membre de son entourage. Or, cet article réfère à toute personne qui présente un lien affectif avec le résident en fin de vie, qu'elle apporte ou non un soutien significatif.

Références

- Adams, J. A., Anderson, R. A., Docherty, S. L., Tulsky, J. A., Steinhauser, K. E. et Bailey Jr, D. E. (2014). Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung : The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 43(5), 406-415. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.02.001>.
- Andershed, B. et Ternstedt, B. M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x>
- Anquinet, L., Rietjens, J. A. C., Vandervoort, A., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., Deliens, L. et Van den Block, L. (2013). Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: A case series. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(10), 1768-1776. <https://doi.org/10.1111/jgs.12447>
- Bauer, M. (2006). Collaboration and control: Nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 45-52. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03789.x>
- Baumeister, R. F. (2013). Writing a literature review. Dans M. J. Prinstein et M. D. Patterson (dir.), *The portable mentor: Expert guide to a successful career in psychology* (p. 119-132). Springer.
- Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P. et Zimmerman, S. (2010). Preferences versus practice: Life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(1), 42-51. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.07.005>
- Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H. et Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes—staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 810-823. <https://doi.org/10.1111/scs.12213>
- Cable-Williams, B. et Wilson, D. M. (2017). Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1). <https://doi.org/10.1111/opn.12125>
- Cable-Williams, B. E. (2011). *The influence of long-term care culture on awareness of impending Death* [thèse de doctorat, Université de l'Alberta]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=109860992&lang=fr&site=ehost-live>
- Church, L. L., Schumacher, K. L. et Thompson, S. A. (2016). Mixed-methods exploration of family caregiver strain in the nursing home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 18(1), 46-52. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000209>
- Cole, M. S. (2017). Case study: Realizing the value of nurse practitioners in long-term care. *Nursing Leadership*, 30(4), 39-44. <https://doi.org/10.12927/cjn.2017.25450>
- Davidson, K. M. (2011). Family preparedness and end-of-life support before the death of a nursing home resident. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(2), 11-16. <https://doi.org/10.3928/00989134-20110106-02>.
- Dijkers, Marcel P. J. M. et The Task Force on Systematic Reviews and Guidelines. (2009). The value of “traditional” reviews in the era of systematic reviewing. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5), 423-430. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31819c59c6>
- Dreyer, A., Forde, R. et Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process. *Journal of Medical Ethics*, 35(11), 672-677. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.030668>

- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche aidant» et de ses attributs. *Les Cahiers de l'Année Gérontologique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>
- Ersek, M. et Carpenter, J. G. (2013). Geriatric palliative care in long-term care settings with a focus on nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 16(10), 1180-1187. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.9474>
- Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S. et Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 3-9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.025>
- Galarnreau, M. et Ouellet, N. (2018). Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible! . *L'infirmière clinicienne*, 15(1). <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/>
- Gjerberg, E., Førde, R. et Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics*, 18(1), 42-53. <https://doi.org/10.1177/0969733010386160>
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. et Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(103), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Gnaedinger, N., Robinson, J., McIvor, S. et Koebel, T. (2012). Observations and experiences of family members during end-of-life dementia care. *Canadian Nursing Home*, 23(4), 7-12. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=108093387&lang=fr&site=ehost-live>
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Schindel Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. et Sangster-Gormley, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.477>
- Kapo, J., Morrison, L. J. et Liao, S. (2007). Palliative Care for the Older Adult. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 185-209. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9989>
- Kirsebom, M., Hedström, M., Pöder, U. et Wadensten, B. (2017). General practitioners' experiences as nursing home medical consultants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 37-44. <https://doi.org/10.1111/scs.12310>
- Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H. et Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176-183. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>
- Liu, L. M., Guarino, A. J. et Lopez, R. P. (2012). Family satisfaction with care provided by nurse practitioners to nursing home residents with dementia at the end of life. *Clinical Nursing Research*, 21(3), 350-367. <https://doi.org/10.1177/1054773811431883>
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L. et Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 763-768. <https://doi.org/10.1177/1533317513504613>
- Masukwedza, V., Traynor, V., Smyth, E. et Halcomb, E. J. (2019). Use of advance care directives for individuals with dementia living in residential accommodation: A descriptive survey. *Collegian*, 26(3), 348-354. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.09.006>
- McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T. et Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry*, 18(307), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- Mulqueen, K. et Coffey, A. (2017). Preferences of residents with dementia for end of life care. *Nursing Older People*, 29(2), 26-30. <https://doi.org/10.7748/nop.2017.e862>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>
- Percival, J. et Johnson, M. (2013). End-of-life care in nursing and care homes. *Nursing Times*, 109(1-2), 20-22.
- Reinhardt, J. P., Boerner, K. et Downes, D. (2015). The positive association of end-of-life treatment discussions and care satisfaction in the nursing home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 307-322. <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1107805>
- Romøren, M., Pedersen, R. et Førde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Medical Ethics*, 17, article n° 5. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>

- Sarabia-Cobo, C. M., Perez, V., de Lorena, P., Nunez, M. J. et Dominguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, 6-10. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>
- Sekse, R. J. T., Hunskaar, I. et Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>.
- Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C. et Welch, L. C. (2010). Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 573-579. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0398>
- Waldrop, D. P. et Kirkendall, A. M. (2009). Comfort measures: A qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), 719-724. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0053>
- Waldrop, D. P. et Kusmaul, N. (2011). The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: Family caregivers' experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(8), 768-787. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.596918>
- Williams, S. W., Zimmerman, S. et Williams, C. S. (2012). Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 67B(5), 595-604. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065>
- Zweig, S. C., Popejoy, L. L., Parker-Oliver, D. et Meadows, S. E. (2011). The physician's role in patients' nursing home care. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 306(13), 1468-1478. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1420>