

L'APPROCHE PALLIATIVE À L'UNITÉ DES SOINS INTENSIFS : enjeux et stratégies

DIANE GUAY, INF. PH.D.

École des sciences infirmières

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Université de Sherbrooke

Diane.guay@usherbrooke.ca

CONTEXTE

Si, pour plusieurs citoyens et professionnels de la santé, les soins palliatifs visent à alléger la souffrance et maximiser la qualité de vie lorsqu'il « n'y a plus rien à faire », l'unité des soins intensifs (USI) symbolise l'art de maîtriser la technologie dans le but ultime de sauver et de prolonger la vie humaine. Cette intime et tenace association présente un défi de taille à l'intégration de l'approche palliative dans ce secteur d'activité, encore largement influencé par cette conception dichotomique suggérant que les efforts curatifs et palliatifs sont mutuellement exclusifs. Or si la majorité des patients admis à l'unité des soins intensifs (USI) bénéficient effectivement des avantages que procurent les avancés de la médecine technoscientifique, ce gain en longévité s'accompagne fréquemment de conditions débilitantes pouvant affecter la qualité de vie, et plusieurs décéderont à l'USI quelques heures après la décision de limiter les traitements de maintien en vie, ou peu de temps suivant leur transfert (Orban *et al.*, 2017; van Beinum *et al.*, 2016).

Une réflexion collective s'impose donc envers le maintien de cette conception, puisque les possibilités sans cesse croissantes qu'offrent les avancées biomédicales risquent aussi d'entretenir la croyance que la médecine « peut et doit tout faire ». Communément appelée « impératif technologique », cette croyance encourage l'interventionnisme et l'utilisation de dispositifs technologiques par le simple fait qu'ils existent, et conduit de nombreuses familles à les réclamer.

Cette publication vise à sensibiliser la population et les intervenants à cette réalité. Elle propose d'abord une nouvelle conception permettant de réduire l'important « saut cognitif » que nécessite la pensée d'unifier les soins palliatifs et les soins intensifs. Un portrait des différents enjeux entourant la fin de vie à l'USI sera ensuite présenté, suivi d'une brève recension des interventions susceptibles de faciliter l'intégration de cette conception à l'USI.

VERS UN CHANGEMENT DE CULTURE

Hautement compatible avec l'approche palliative intégrée promue par le Cadre national *Aller de l'avant* (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2015), la conception illustrée ci-dessous s'appuie sur les principes de la dignité humaine, et propose des soins holistiques et individualisés, tout au long du séjour aux soins intensifs (Cook et Rocker, 2014).

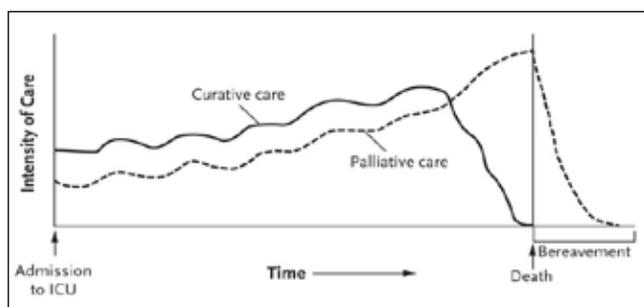


Figure 1. Approche palliative à l'USI
(Image tirée de Cook et Rocker, 2014, p. 2508)

Comme illustré à la Figure 1, cette conception suggère la coexistence des mesures potentiellement curatives et palliatives dès l'admission d'un patient aux soins intensifs. L'ajustement progressif des interventions est ainsi soigneusement orchestré en fonction des visées thérapeutiques, lesquelles tiennent compte du projet de vie du patient, et ce, tout au long du séjour à l'USI. Par l'entremise d'un dialogue proactif et continu entre l'équipe de soin et le patient ou son représentant, cette conception privilégie un processus décisionnel partagé et accorde un précieux temps de préparation à la famille. L'importance de rehausser l'intensité des mesures palliatives lors de la décision de limiter les traitements de maintien en vie figure indiscutablement parmi les éléments novateurs de ce modèle. Ces soins de confort « intensifs » offrent un accompagnement personnalisé, se poursuivant même au-delà du décès pour les personnes endeuillées.

PRINCIPAUX ENJEUX DE L'INTÉGRATION DE CETTE CONCEPTION À L'USI

Parmi les particularités contextuelles propres à ce secteur d'activité, notons que les volontés des patients sont rarement connues avant un épisode aigu et que leur capacité décisionnelle est fréquemment compromise lorsque vient le moment de prendre la décision d'entamer, de poursuivre ou de limiter les traitements à l'USI. Bien qu'un processus décisionnel partagé soit largement recommandé à l'USI (Kon *et al.*, 2016), les études empiriques révèlent que l'orientation thérapeutique serait principalement basée sur l'évaluation médicale des chances de survie et du degré d'atteinte cognitive anticipé (Daly *et al.*, 2018). Les valeurs et préférences du patient émises par l'entremise de directives anticipées lorsque rédigées, ou à travers les décideurs substitués, auraient donc actuellement peu d'influence dans les soins intensifs (Lewis *et al.*, 2016; Scheunemann *et al.*, 2019; Shah *et al.*, 2015; Shapiro *et al.*, 2015). Ces enjeux ont des conséquences significatives pour les proches puisque ces derniers sont fréquemment sollicités pour participer au processus décisionnel en assumant la responsabilité de représenter les volontés de leur proche gravement malade (Lind, 2017; Lingsheng *et al.*, 2018). L'ambiguïté concernant les rôles formels et informels des décideurs substitués seraient ainsi d'importantes sources d'anxiété pouvant même conduire à des conflits et des regrets décisionnels (Miller *et al.*, 2016). Soulignons que l'implication décisionnelle souhaitée, ainsi que la justesse des prédictions concernant les préférences des patients seraient considérablement variables au sein d'une même famille (Nunez *et al.*, 2015). Plusieurs auraient également une compréhension limitée de ce que signifient les manœuvres de réanimation cardiorespiratoire (RCR) et surestiment les chances de survie (Shif *et al.*, 2015).

De nombreuses études rapportent que la communication est une dimension encore aujourd'hui qualifiée de sous-optimale. La discordance et les

conflits entre les intensivistes et les décideurs substitués sont communs (White *et al.*, 2016; Wujtewicz *et al.*, 2015) et sont également prévalents entre les membres de l'équipe (Bruce *et al.*, 2015; Neville *et al.*, 2015; Oerlemans *et al.*, 2015). Les attentes et les objectifs de soins seraient parmi les principales sources de conflit. Ces enjeux sont préoccupants puisqu'associés à d'importantes conséquences psychologiques telles que le stress, l'anxiété et la dépression chez les familles endeuillées (Kentish-Barnes *et al.*, 2015) et la détresse morale est un phénomène largement documenté chez les membres de l'équipe (Henrich *et al.*, 2017).

POUR UNE APPROCHE PALLIATIVE EN TOUTE DIGNITÉ À L'USI

Puisque l'urgence demeure encore aujourd'hui l'une des principales portes d'entrée dans le système de santé (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], (2016) et que les traitements entamés avant l'admission à l'USI influencent l'orientation thérapeutique et la trajectoire de soins du patient, l'urgence est de plus en plus reconnue comme un endroit propice pour commencer les discussions concernant les directives anticipées, établir ou réviser le niveau de soins et explorer les options thérapeutiques (Argintaru *et al.*, 2019; Chor *et al.*, 2019; Liberman *et al.*, 2018; Vasquez, 2019; Wang, 2017). Plusieurs outils de pronostic et de dépistage ont d'ailleurs été spécifiquement élaborés pour l'urgence (Bowman *et al.*, 2016; Cotogni *et al.*, 2017; Moman *et al.*, 2017) et de nombreux déclencheurs de consultations palliatives permettent aux cliniciens d'identifier la clientèle susceptible de bénéficier de ces consultations (Ouchi *et al.*, 2017; Zeng *et al.*, 2019). Le recours à des outils décisionnels de triage serait également une stratégie permettant de réduire les admissions « potentiellement inappropriées » chez la clientèle, dont l'admission à l'USI pourrait être non souhaitée par le patient, offrirait peu de bénéfices sur le plan de la longévité (phase terminale, décès imminent...) en

plus d'entraîner d'importantes souffrances durant les dernières semaines de vie (Ramos *et al.*, 2019).

Lorsqu'admis à l'USI, certaines stratégies permettent de clarifier rapidement l'orientation thérapeutique. Par exemple, l'identification précoce d'un décideur substitut permet notamment d'amorcer les discussions entourant les volontés de son proche, d'explorer leurs attentes et de repérer les documents légaux (Hatler *et al.*, 2012). Des résultats prometteurs sont également documentés quant au recours à des outils de soutien décisionnel (documentation ou vidéo) destinés à clarifier le niveau de soin et démystifier la procédure de réanimation cardiorespiratoire [RCR] (Wilson *et al.*, 2015; McCannon *et al.*, 2012). Bien qu'il n'existe à ce jour aucun outil pronostique permettant de prédire avec exactitude quel patient se dirige inévitablement vers la mort, ni à quel moment, de nombreux outils permettent d'identifier rapidement la clientèle étant à haut risque de décès à l'USI et pouvant potentiellement bénéficier de consultations palliatives (Finkelstein *et al.*, 2017; Hua *et al.*, 2018; McCarroll, 2018). Ces initiatives seraient susceptibles d'ouvrir le dialogue, de rehausser la compréhension, freiner l'escalade conflictuelle et réduire le fardeau décisionnel.

Rarement planifié, un séjour à l'USI constitue un événement hautement émotif au cours duquel les patients et leurs proches doivent composer avec l'incertitude tout en devant s'adapter à un environnement technologique peu familier. L'importance d'humaniser l'environnement par la réduction du bruit, la possibilité de bénéficier d'une chambre privée ainsi qu'une politique de visite souple et ouverte valorisent la proximité et permettent aux proches d'être impliqués dans les soins (Dreher, 2017; Mitchell et Aitken, 2017). Si l'incertitude du pronostic demeure une fréquente raison pour justifier les délais d'entamer les discussions concernant la fin de vie à l'USI (Ganz, 2019), discuter ouvertement de l'incertitude laisserait place à un espoir plus réaliste et serait une stratégie appréciée par les familles. En plus d'augmenter la confiance envers l'équipe médicale, cette transparence permettrait de valider leur compréhens-

sion et d'accroître leur résilience, facilitant ainsi le deuil des familles (DeSanto-Madeya *et al.*, 2019; Wong *et al.*, 2017).

De manière générale, les stratégies de communication proactives interdisciplinaires et centrées sur le patient, présentent des résultats prometteurs. Les rencontres familiales ont fait l'objet de plusieurs études empiriques et d'intéressantes structures sont proposées (Gruenewald *et al.*, 2017; Singer *et al.*, 2016). En complément à ces structures «formelles», les familles invitent également les cliniciens à ne pas négliger l'importance de discuter du pronostic de manière régulière, itérative et informelle. Cette stratégie serait, selon ces derniers, plus efficace afin de dresser le tableau évolutif de la condition et de promouvoir une meilleure compréhension (Anderson *et al.*, 2015). L'intégration des proches aux rencontres interdisciplinaires (Allen *et al.*, 2017; Au *et al.*, 2018; Olding *et al.*, 2016) est également une pratique de plus en plus reconnue. En plus d'harmoniser le discours, de favoriser la rédaction de plans d'interventions interdisciplinaires et de clarifier la tâche de chacun, la présence des proches permet de rehausser le lien de confiance et d'améliorer le processus décisionnel. Les travaux de Seaman *et al.*, (2017a) proposent d'ailleurs une intéressante structure de communication mobilisant différentes modalités (chevet, conférences, téléphones, plateforme électronique...) réparties tout au long du séjour du patient en fonction des objectifs de communication.

Bien qu'actuellement peu sollicités par les soins intensifs, l'expertise des consultants en soins palliatifs constitue une précieuse ressource permettant de clarifier l'objectif thérapeutique chez la clientèle à risque de décès élevé (Seaman *et al.*, 2017b). De leur côté, les consultations en éthique clinique seraient susceptibles de résoudre les conflits et réduire l'utilisation de traitements jugés non bénéfiques à l'USI (Au *et al.*, 2018). Bien que variables dans leurs formes et contenus, les protocoles guidant le retrait de la ventilation mécanique et l'administration de sédation et d'analgésie sont des outils fréquemment utilisés à l'USI (Downar *et al.*, 2016).

Souvent latente durant la vie active, la signification existentielle de la vie fait fréquemment surface en contexte de maladie grave, de douleur et de souffrance. Les familles expriment le besoin de recevoir de l'information bien au-delà du pronostic afin de se préparer cognitivement et émotionnellement à la mort de leur proche et d'être assurées que ce dernier ne sera pas abandonné et bénéficiera d'une gestion optimale des symptômes. Elles auraient notamment un large éventail de questions de nature médicale, psychosociale et religieuse ou spirituelle. D'intéressants outils de dépistage sont désormais disponibles afin d'identifier les besoins d'ordres spirituels à l'USI et soutenir la contribution précoce de l'intervenant spirituel (Kincheloe *et al.*, 2018; Roze des Ordon *et al.*, 2019).

Bénéficier d'une « pause » ou de moments d'échange suivant un décès, qu'ils soient sous la forme de débriefing ou d'activités de discussions informelles permettraient d'offrir un précieux soutien aux cliniciens de l'USI, aussi figure-t-il parmi les stratégies susceptibles de promouvoir la santé et d'améliorer le bien-être des soignants à l'USI (Kapoor *et al.*, 2018; Sandhu *et al.*, 2016; Taylor *et al.*, 2018). En plus d'atténuer la détresse morale et la fatigue de compassion des soignants, ces activités permettraient de percevoir la mort à l'USI comme un processus normal plutôt qu'un événement à vaincre, réduisant ainsi le sentiment d'échec chez les membres de l'équipe. La mise en place d'un programme « *d'empowerment* » a, pour sa part, démontré une réduction significative de la détresse morale chez les infirmières (Abbasi *et al.*, 2019).

Enfin, les écrits révèlent que la majorité des USI offrent peu de suivi aux personnes endeuillées (McAdam et Erikson, 2016), mais cet aspect retient actuellement l'intérêt d'un nombre croissant de chercheurs (Efstathiou *et al.*, 2019). Parmi les stratégies répertoriées, la production d'un « nuage de mots », ainsi que la rédaction d'un journal quotidien, permettraient aux familles endeuillées de comprendre et de suivre l'évolution du séjour de leur proche jusqu'au moment du décès (Riegel *et al.*, 2019). De leur côté,

les initiatives visant à offrir un suivi postdécès, qu'il soit sous la forme d'une lettre de condoléances, d'une carte de sympathie ou d'un appel téléphonique permettraient de donner un sens au décès de leur proche à l'USI (Kentish-Barnes *et al.*, 2015) et pourraient réduire le stress post-traumatique chez les familles endeuillées (McAdam et Puntillo, 2018). De son côté, l'intervention « *storytelling* » postule que l'acte de raconter l'histoire permet aux familles proches de rendre la situation compréhensible grâce à une communication émotionnelle, au traitement cognitif et à la relation sociale, réduisant ainsi la détresse émotionnelle (Barnato *et al.*, 2017; Schenker *et al.*, 2015).

Force est de constater que les enjeux culturels, contextuels et organisationnels identifiés il y a plus de 15 ans demeurent les mêmes encore aujourd'hui, et ce, en dépit des initiatives publiées. Un important écart sépare encore aujourd'hui la situation actuelle de celle souhaitée en matière d'approche palliative à l'USI. Si aucun consensus ne semble établi sur la manière optimale d'intégrer cette approche en contexte de soins intensifs, l'état des connaissances actuel offre néanmoins de précieux repères pour l'avancement du savoir. Bien que modeste, la contribution de cette publication nourrit toutefois l'espoir que certaines stratégies puissent inspirer nos milieux cliniques québécois.

CONCLUSION

L'intégration de cette conception constitue désormais une composante essentielle des soins intensifs soutenue par des recommandations internationales (Myburgh *et al.*, 2016). Considérant que le nombre déjà élevé d'admissions à l'USI durant le dernier mois de vie est appelé à augmenter dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population et de la hausse des maladies chroniques (Heyland *et al.*, 2015; ISQ, 2017), notre système de santé aura comme défi majeur de dispenser des soins complexes à un nombre croissant de personnes âgées en fin de vie.

Il est donc temps de changer de discours et de rassurer la population qu'il est possible de mourir dans la dignité... même à l'USI.

Le succès des soins intensifs ne doit pas être mesuré seulement par les statistiques de survie, comme si chaque mort était un échec médical. Il a à être mesuré par la qualité des vies préservées ou restaurées, la qualité de la mort de ceux dont l'intérêt est de mourir et par la qualité des relations investies dans chaque mort.

G.R. Dunstan, University of London, 1984
(traduction libre)

RÉFÉRENCES

- Abbasi, S., Ghafari, S., Shahriari, M. et Shahgholian, N. (2019). Effect of moral empowerment program on moral distress in intensive care unit nurses. *Nursing Ethics*, 26(5), 1494-1504. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0969733018766576>
- Allen, S. R., Pascual, J., Martin, N., Reilly, P., Luckianow, G., Datner, E., Kaplan, L. J. (2017). A novel method of optimizing patient- and family-centered care in the ICU. *Journal of Trauma & Acute Care Surgery*, 82(3), 582-586. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/TA.0000000000001332>
- Anderson, W. G., Cimino, J. W., Ernecoff, N. C., Ungar, A., Shotsberger, K. J., Pollice, L. A., White, D. B. (2015). A multicenter study of key stakeholders' perspectives on communicating with surrogates about prognosis in intensive care units. *Annals Of The American Thoracic Society*, 12(2), 142-152. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1513/AnnalsATS.201407-325OC>
- Argintaru, N., Quinn, K. L., Chartier, L. B., Lee, J., Hannam, P., O'Connor, E., Vaillancourt, S. (2019). Perceived barriers and facilitators to goals of care discussions in the emergency department: A descriptive analysis of the views of emergency medicine physicians and residents. *CJEM: Canadian Journal of Emergency Medicine*, 21(2), 211-218. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1017/cem.2018.371>
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (2015). Cadre national « Aller de l'avant ». Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Repéré à <http://integration-dessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>.
- Au, S. S., Couillard, P., Roze des Ordon, A., Fiest, K. M., Lorenzetti, D. L. et Jette, N. (2018). Outcomes of Ethics Consultations in Adult ICUs: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine*, 46(5), 799-808. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.0000000000002999>

- Au, S. S., Roze des Ordon, A. L., Parsons Leigh, J., Soo, A., Guienguere, S., Bagshaw, S. M. et Stelfox, H. T. (2018). A Multicenter Observational Study of Family Participation in ICU Rounds. *Critical Care Medicine*, 46(8), 1255-1262. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.00000000000003193>
- Barnato, A. E., Schenker, Y., Tiver, G., Dew, M. A., Arnold, R. M., Nunez, E. R. et Reynolds, C. F. (2017). Storytelling in the Early Bereavement Period to Reduce Emotional Distress Among Surrogates Involved in a Decision to Limit Life Support in the ICU: A Pilot Feasibility Trial. *Critical Care Medicine*, 45(1), 35-46. Retrieved from <https://search.ebscohost-com.ezproxy.usherbrooke.ca/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=27618273&site=ehost-live>
- Bowman, J., George, N., Barrett, N., Anderson, K., Dove-Maguire, K. et Baird, J. (2016). Acceptability and reliability of a novel palliative care screening tool among emergency department providers. *Academic Emergency Medicine*, 23(6), 694-702. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/acem.12963>
- Bruce, C. R., Miller, S. M. et Zimmerman, J. L. (2015). A qualitative study exploring moral distress in the ICU team: the importance of unit functionality and intra-team dynamics. *Critical Care Medicine*, 43(4), 823-831. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.0000000000000822>
- Chor, W. P. D., Wong, S. Y. P., Ikbali, M. F. bin M., Kuan, W. S., Chua, M. T. et Pal, R. Y. (2019). Initiating end-of-life care at the emergency department: An observational study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(11), 941-946. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1049909119836931>
- Cook, D. et Rocker, G. (2014). Dying with dignity in the intensive care unit. *The New England Journal of Medicine*, 370(26), 2506-2514.
- Cotogni, P., De Luca, A., Evangelista, A. et al. (2017). A simplified screening tool to identify seriously ill patients in the emergency department for referral to a palliative care team. *Minerva Anestesiologica*, 83(5), 474-484. doi: 10.23736/S0375-9393.16.11703-1.
- Daly, B. J., Douglas, S. L., O'Toole, E., Rowbottom, J., Hoffer, A., Lipson, A. R. et Burant, C. (2018). Complexity analysis of decision-making in the critically ill. *Journal Of Intensive Care Medicine*, 33(10), 557-566. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0885066616678394>
- DeSanto-Madeya, S., Willis, D., McLaughlin, J. et Boslet, A. (2019). Healing experience for family caregivers after an intensive care unit death. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1136/bmjspcare-2018-001561>
- Downar, J., Delaney, J., Hawryluck, L., Kenny, L. et Delaney, J. W. (2016). Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 1003-1017. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1007/s00134-016-4330-7>
- Dreher, B. S. (2017). All the comforts of home: transformation to a comfort environment in critical care. *Critical Care Nurse*, 37(1), 78-80. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ccn2017350>
- Efstathiou, N., Walker, W., Metcalfe, A. et Vanderspank-Wright, B. (2019). The state of bereavement support in adult intensive care: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Critical Care*, 50, 177-187. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrrc.2018.11.026>
- Finkelstein, M., Goldstein, N. E., Horton, J. R., Eshak, D., Lee, E. J. et Kohli-Seth, R. (2016). Developing triggers for the surgical intensive care unit for palliative care integration. *Journal of Critical Care*, 35, 7-11. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrrc.2016.04.010>
- Ganz, F. D. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and Facilitators. *Critical Care Nurse*, 39(3), 52-58. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ccn2019721>
- Gruenewald, D. A., Gabriel, M., Rizzo, D. et Luhrs, C. A. (2017). Improving family meetings in intensive care units: A quality improvement curriculum. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 26(4), 303-310. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ajcc2017395>
- Hatler, C. W., Grove, C., Strickland, S., Barron, S. et White, B. D. (2012). The effect of completing a surrogacy information and decision-making tool upon admission to an intensive care unit on length of stay and charges. *The Journal of Clinical Ethics*, 23(2), 129-138.
- Henrich, N. J., Dodek, P. M., Gladstone, E., Alden, L., Keenan, S. P., Reynolds, S. et Rodney, P. (2017). Consequences of moral distress in the intensive care unit: A qualitative study. *American Association of Critical-Care Nurses*, 26(4), e48-e57. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ajcc2017786>
- Heyland, D., Cook, D., Bagshaw, S. M., Garland, A., Stelfox, H. T., Mehta, S., Day, A. G. (2015). The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish? *Critical Care Medicine*, 43(7), 1352-1360. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.0000000000001024>
- Hua, M. S., Ma, X., Li, G. et Wunsch, H. (2018). Derivation of data-driven triggers for palliative care consultation in critically ill patients. *Journal of Critical Care*, 46, 79-83. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrrc.2018.04.014>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2016). Les unités de soins intensifs au Canada. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/ICU_Report_FR.pdf

- Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2017). Le bilan démographique du Québec. Édition 2017. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf.
- Kapoor, S., Morgan, C. K., Siddique, M. A. et Guntupalli, K. (2018). "Sacred Pause" in the ICU: Evaluation of a ritual and intervention to lower distress and burnout. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(10), 1337-1341. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1049909118768247>
- Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriél, S., Cariou, A., Jaber, S., Azoulay, É. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *The European Respiratory Journal*, 45(5), 1341-1352. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1183/09031936.00160014>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Galon, M., Champigneulle, B., Thirion, M., Azoulay, E. (2017). "It was the only thing I could hold onto, but...": receiving a letter of condolence after loss of a loved one in the ICU: a qualitative study of bereaved relatives' experience. *Critical Care Medicine*, 45(12), 1965-1971. doi:10.1097/CCM.0000000000002687
- Kincheloe, D. D., Stallings Welden, L. M. et White, A. (2018). A Spiritual Care Toolkit: An evidence-based solution to meet spiritual needs. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), 1612-1620. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/jocn.14265>
- Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M. et White, D. B. (2016). Shared decision making in ICUS: An American College of critical care medicine and American thoracic society policy statement. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188-201. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.0000000000000139>
- Lewis, E., Cardona-Morrell, M., Ong, K. Y., Trankle, S. A. et Hillman, K. (2016). Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(9) 807-824
- Liberman, T., Kozikowski, A., Kwon, N., Emmert, B., Akerman, M. et Pekmezaris, R. (2018). Identifying advanced illness patients in the emergency department and having goals-of-care discussions to assist with early hospice referral. *The Journal Of Emergency Medicine*, 54(2), 191-197. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jemermed.2017.08.009>
- Lind, R. (2019). Sense of responsibility in ICU end-of-life decision-making: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 26(1), 270-279. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0969733017703697>
- Lingsheng Li, Nelson, J. E., Han, L. C., Cox, C. E., Carson, S. S., Chai, E. J., Hanson, L. C. (2018). How surrogate decision-makers for patients with chronic critical illness perceive and carry out their role. *Critical Care Medicine*, 46(5), 699-704. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.00000000000003035>
- McAdam, J. L. et Erikson, A. (2016). Bereavement Services Offered in Adult Intensive Care Units in the United States. *American Journal Of Critical Care: An Official Publication, American Association Of Critical-Care Nurses*, 25(2), 110-117. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ajcc2016981>
- McAdam, J. L. et Puntillo, K. (2018). Pilot study assessing the impact of bereavement support on families of deceased intensive care unit patients. *American Journal of Critical Care*, 27(5), 372-380. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ajcc2018575>
- McCannon, J. B., O'Donnell, W. J., Thompson, B. T., El-Jawahri, A., Chang, Y., Ananian, L., Volandes, A. E. (2012). Augmenting communication and decision making in the intensive care unit with a cardiopulmonary resuscitation video decision support tool: A temporal intervention study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(12), 1382-1387. doi:10.1089/jpm.2012.0215
- McCarroll, C. M. (2018). Increasing Access to Palliative Care Services in the Intensive Care Unit. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN*, 37(3), 180-192. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/DCC.0000000000000299>
- Miller, J. J., Morris, P., Files, D. C., Gower, E. et Young, M. (2016). Decision conflict and regret among surrogate decision makers in the medical intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 32, 79-84. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrc.2015.11.023>
- Mitchell, M. L. et Aitken, L. M. (2017). Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study. *Australian Critical Care*, 30(2), 91-97. doi:10.1016/j.aucc.2016.01.001
- Moman, R. N., Loprinzi Brauer, C. E., Kelsey, K. M., Havyer, R. D., Lohse, C. M., Bellolio, M. F. et Alter, H. J. (2017). PREDICTing mortality in the emergency department: external validation and derivation of a clinical prediction tool. *Academic Emergency Medicine*, 24(7), 822-831. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/acem.13197>
- Myburgh, J., Abillama, F., Chiumello, D., Dobb, G., Jacobs, S., Kleinpell, R., Zimmerman, J. (2016). End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care*, 34, 125-130. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrc.2016.04.017>
- Neville, T. H., Wiley, J. F., Yamamoto, M. C., Flitcraft, M., Anderson, B., Curtis, J. R. et Wenger, N. S. (2015).

- Concordance of nurses and physicians on whether critical care patients are receiving futile treatment. *American Association of Critical-Care Nurses*, 24(5), 403-410. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.4037/ajcc2015476>
- Nunez, E. R., Schenker, Y., Joel, I. D., Reynolds, C. F., Dew, M. A., Arnold, R. M. et Barnato, A. E. (2015). Acutely bereaved surrogates' stories about the decision to limit life support in the icu. *Critical Care Medicine*, 43(11), 2387-2393. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/CCM.0000000000001270>
- Oerlemans, A. J. M., van Sluisveld, N., van Leeuwen, E. S. J., Wollersheim, H., Dekkers, W. J. M. et Zegers, M. (2015). Ethical problems in intensive care unit admission and discharge decisions: a qualitative study among physicians and nurses in the Netherlands. *BMC Medical Ethics*, 16, 9. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1186/s12910-015-0001-4>
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K. et Kitto, S. (2016). Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 19(6), 1183-1202. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/hex.12402>
- Orban, J., Walrave, Y., Mongardon, N. et al. (2017). Causes and characteristics of death in intensive care units: A prospective multicenter study. *Anesthesiology*, 126(5), 882-889. doi: 10.1097/ALN.0000000000001612.
- Ouchi, K., Block, S. D., Schonberg, M. A., Jamieson, E. S., Aaronson, E. L., Pallin, D. J., Schuur, J. D. (2017). Feasibility testing of an emergency department screening tool to identify older adults appropriate for palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 69-73.
- Ramos, J. G. R., Ranzani, O. T., Perondi, B., Dias, R. D., Jones, D., Carvalho, C. R. R., Forte, D. N. (2019). A decision-aid tool for ICU admission triage is associated with a reduction in potentially inappropriate intensive care unit admissions. *Journal of Critical Care*, 51, 77-83. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.jcrc.2019.02.002>
- Riegel, M., Randall, S. et Buckley, T. (2019). Memory making in end-of-life care in the adult intensive care unit: A scoping review of the research literature. *Australian Critical Care: Official Journal of The Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 32(5), 442-447. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.aucc.2018.12.002>
- Roze des Ordon, A. L., Sinclair, S., Sinuff, T., Grindrod-Millar, K. et Stelfox, H. T. (2019). Development of a clinical guide for identifying spiritual distress in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1089/jpm.2019.0187>
- Sandhu, G., Colon, J., Barlow, D. et Ferris, D. (2016). Daily informal multidisciplinary intensive care unit operational debriefing provides effective support for intensive care unit nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN*, 35(4), 175-180.
- Schenker, Y., Dew, M. A., Reynolds, C. F., Arnold, R. M., Tiver, G. A. et Barnato, A. E. (2015). Development of a post-intensive care unit storytelling intervention for surrogates involved in decisions to limit life-sustaining treatment. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 451-463. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1017/S1478951513001211>
- Scheunemann, L. P., Ernecoff, N. C., Buddadhumaruk, P., Carson, S. S., Hough, C. L., Curtis, J. R., White, D. B. (2019). Clinician-family communication about patients' values and preferences in intensive care units. *JAMA Internal Medicine*, 179(5), 676-684. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1001/jamainternmed.2019.0027>
- Seaman, J. B., Arnold, R. M., Scheunemann, L. P. et White, D. B. (2017a). An Integrated Framework for Effective and Efficient Communication with Families in the Adult Intensive Care Unit. *Annals of The American Thoracic Society*, 14(6), 1015-1020. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1513/AnnalsATS.201612-965OI>
- Seaman, J. B., Barnato, A. E., Sereika, S. M., Happ, M. B. et Erlen, J. A. (2017b). Patterns of palliative care service consultation in a sample of critically ill ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 46(1), 18-23. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.hrtlng.2016.08.008>
- Shah, R. D., Rasinski, K. A. et Alexander, G. C. (2015). The influence of surrogate decision makers on clinical decision making for critically ill adults. *Journal of Intensive Care Medicine*, 30(5), 278-285. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0885066613516597>
- Shapiro, S. P. (2015). Do Advance Directives Direct? *Journal of Health Politics, Policy & Law*, 40(3), 487-530. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1215/03616878-2888424>
- Shif, Y., Doshi, P. et Almoosa, K. F. (2015). What CPR means to surrogate decision makers of ICU patients. *Resuscitation*, 90, 73-78. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.resuscitation.2015.02.014>
- Singer, A. E., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K. A., Chong, K., Shreve, S. T. et Ahluwalia, S. C. (2016). A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(8), 797-806. doi:10.1177/1049909115594353
- Taylor, C., Xyrichis, A., Leamy, M. C., Reynolds, E. et Maben, J. (2018). Can Schwartz Center Rounds support health-care staff with emotional challenges at work, and how do they compare with other interventions aimed at providing

- similar support? A systematic review and scoping reviews. *BMJ Open*, 8(10), e024254. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1136/bmjopen-2018-024254>
- van Beinum, A., Hornby, L., Ramsay, T., Ward, R., Shemie, S. D. et Dhanani, S. (2016). Exploration of withdrawal of life-sustaining therapy in canadian intensive care units. *Journal of Intensive Care Medicine*, 31(4), 243-251. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0885066615571529>
- Vasquez, D. (2019). Time is precious: person-centred end of life care in an emergency department. A quality improvement project. *Emergency Nurse*, 27(4), 33-42. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.7748/en.2019.e1961>
- Wang, D. H. (2017). Beyond code status: palliative care begins in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 69(4), 437-443. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.annemergmed.2016>
- White, D. B., Ernecoff, N., Buddadhumaruk, P., Hong, S., Weissfeld, L., Curtis, J. R., ... Lo, B. (2016). Prevalence of and factors related to discordance about prognosis between physicians and surrogate decision makers of critically ill patients. *JAMA*, 315(19), 2086-2094. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1001/jama.2016.5351>
- Wilson, M. E., Krupa, A., Hinds, R. F., Litell, J. M., Swetz, K. M., Akhouni, A., Kashani, K. (2015). A video to improve patient and surrogate understanding of cardiopulmonary resuscitation choices in the ICU: A randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*, 43(3), 621-629. doi:10.1097/CCM.0000000000000749
- Wong, P., Liamputtong, P., Koch, S. et Rawson, H. (2017). Barriers to regaining control within a constructivist grounded theory of family resilience in ICU: Living with uncertainty. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4390-4403. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/jocn.13768>
- Wujtewicz, M., Wujtewicz, M. A. et Owczuk, R. (2015). Conflicts in the intensive care unit. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 47(4), 360-362. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.5603/AIT.2015.0055>
- Zeng, H., Eugene, P. et Supino, M. (2019). Would you be surprised if this patient died in the next 12 months? Using the surprise question to increase palliative care consults from the emergency department. *Journal Of Palliative Care*, 825859719866698. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/0825859719866698>