

Intégration de l'approche palliative à l'unité de soins intensifs (USI) : étude qualitative des besoins et solutions de l'équipe

Diane Guay,^a inf., Ph.D., Cécile Michaud, inf., Ph.D.^b et
Luc Mathieu inf., DBA.^c

^a Professeure adjoint, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

^b Professeure émérite, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

^c Professeur titulaire, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Résumé

Problématique. L'approche palliative intégrée constitue désormais une composante essentielle des soins intensifs. Si les obstacles et conditions facilitant l'intégration de cette approche ont été identifiés, les besoins des soignants sont moins connus. **But.** Comprendre la situation actuelle, identifier les besoins et solutions afin de développer dans une phase subséquente, une intervention visant à intégrer l'approche palliative à l'unité des soins intensifs (USI). **Méthode.** Un devis de recherche-action a été retenu pour cette étude réalisée auprès de 17 membres de l'équipe soignante d'une USI québécoise. Des entrevues individuelles, dont les déclencheurs étaient des situations cliniques, illustrant des conditions facilitant l'intégration de l'approche palliative à l'USI, ont été utilisées comme principal outil de collecte. **Résultats.** Parmi les besoins et solutions à privilégier, soulignons que le développement d'une culture palliative interne, l'identification de la clientèle cible, la mise en place d'une activité de formation collective et des moments d'échange faciliterait la vision commune. De son côté, l'adoption d'un processus de décision concertée serait favorisée par un fonctionnement interdisciplinaire, le rehaussement du rôle de l'infirmière et de la documentation. Finalement, un environnement propice serait créé par l'humanisation de l'environnement de soins, le maintien des tournées médicales, des changements à l'organisation des soins et l'offre de ressources. **Retombées.** Par son processus inductif, cette étude permet de guider le développement d'une intervention à plusieurs composantes, susceptibles d'atténuer les obstacles et de répondre aux besoins locaux, puisqu'elles ont été générées par les acteurs terrain locaux eux-mêmes.

Mots-clés : Étude de besoins, approche palliative, fin de vie, soins intensifs.

Abstract

Integrating palliative approach in the intensive care unit (ICU) : A qualitative study of the team's needs and solutions

Introduction: The integration of a palliative approach is now recognized as an essential component of intensive care unit (ICU). While the barriers and facilitators have been identified, the needs of caregivers are less well known. **Objectives:** To understand the current situation, to identify needs and solutions in order to develop an intervention to integrate the palliative approach in ICU. **Method:** An action research inquiry was chosen for this study. 17 members of an ICU health care team in Quebec were recruited. Real life clinical situations, illustrating facilitating conditions to integrate a palliative approach into the ICU, were used as the primary collection tool for the individual interviews. **Results:** The adoption of an integrative palliative care model, locally defined triggers to identify patients needing palliative care, collective educational activity and a unit-based support system are among the needs and solutions identified by the ICU team to promote a common vision. The adoption of an interdisciplinary team approach, an enhanced role of the nurses and increase quality of documentation, are considered among the strategies likely improved to collaborative decision-making process. Finally, creating a caring physical and organisational environment, maintaining physician's rounds and providing support and resources to grieving relatives are suggested. **Conclusion:** Through its inductive process, this study offers a precious guide to develop a multi-component intervention that can reduce barriers and meet local needs, as they were generated by local actors themselves.

Keywords: Needs analysis study, palliative approach, end of life, care intensive care.

Ce projet a bénéficié d'une subvention par le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ), financé par le FRQ-S. Les auteurs remercient les membres du Comité de pilotage ainsi que l'ensemble du personnel de l'USI ayant participé de près ou de loin à cette étude. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Mme Diane Guay, inf., Diane.Guay@USherbrooke.ca

Introduction

Dans son plan d'action « Aller de l'avant », l'Association canadienne de soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2015) propose de diffuser l'approche palliative intégrée, pour tous les Canadiens, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin. Cette approche interdisciplinaire milite en faveur de la coexistence des mesures curatives et palliatives tout au long du continuum de soins, se poursuivant après le décès par le soutien aux proches endeuillés. Toutefois, qui dit soins palliatifs, dit encore trop souvent oncologie et phase terminale (Shen, & Wellman, 2019; Seow, O'Leary, Perez, & Tanuseputro, 2018). Cette intime et tenace association présente un défi de taille à la diffusion de l'approche palliative dans les unités de soins intensifs (USI) encore largement influencées par la conception dite « traditionnelle » des soins palliatifs. Or, tout porte à croire que le nombre déjà élevé d'admissions à l'USI durant le dernier mois de vie s'accroîtra dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population et de la hausse des maladies chroniques (Heyland et al., 2015; Institut de la statistique du Québec [ISQ], (2017), Institut National de Santé publique du Québec [INSPQ], 2017). Les soins intensifs auront donc comme enjeu majeur de dispenser des soins à un nombre croissant de personnes âgées en fin de vie.

Si aucun consensus ne semble établi sur la manière optimale de définir et d'intégrer cette approche dans ce secteur d'activités (Monterosso, Ross-Adje, Rogers, Shearer, & Rogers, 2016), l'état des connaissances actuel offre néanmoins de précieux repères. Soulignons d'abord que les obstacles freinant l'intégration de l'approche palliative à l'USI ont été largement étudiés (Beckstrand, Hadley, Luthy, & Macintosh, 2017; Brooks, Manias, & Nicholson, 2017; You et al., 2015). La fréquence et l'intensité de ces obstacles seraient hautement dépendantes de la perspective, du contexte culturel et des particularités relationnelles qu'entretiennent les membres de chaque milieu clinique. Les conditions facilitant l'approche palliative à l'USI ont également été identifiées (Guay, Michaud, & Mathieu, 2013). Corroborant de nombreux écrits antérieurs, cette étude conclut que l'adoption d'une vision commune, d'un processus de décision concertée et d'un environnement propice favorise l'intégration de cette approche palliative à l'USI. Alors que cette approche correspond à un besoin clairement exprimé par les patients inscrits dans différentes trajectoires de maladie dès le début d'une maladie à pronostic réservé (Beernaert et al, 2016), peu

d'études ont exploré directement les besoins en matière d'approche palliative (Frey et al, 2014; Sarti et al., 2014). Nous retenons toutefois que lorsque ciblée localement, l'exploration des besoins, incluant les particularités culturelles et organisationnelles propres à chaque USI (obstacles et conditions facilitantes), permet d'orienter le choix des interventions et peut devenir un puissant levier favorisant le changement de pratique (Rajdev, Loghmanieh, Farberov, Demissie, & Maniatis, 2018).

But

Cette étude constitue la première phase d'un projet de recherche visant l'intégration de l'approche palliative à l'USI par la coconstruction d'une intervention, en collaboration avec le milieu clinique. Cette phase a pour but d'explorer la situation locale jugée sous-optimale selon les multiples réalités de l'équipe et d'identifier les besoins des acteurs-clés et les propositions de solutions qui, selon leur perspective, pourraient faciliter l'intégration de cette approche dans cette unité de soin.

Méthode

Devis

Un devis qualitatif de recherche-action (Stringer, 2007) a été retenu afin d'atteindre les buts de la présente étude. Cette méthode qui privilégie la collaboration est reconnue comme étant une approche ayant le potentiel d'atténuer les obstacles locaux et de promouvoir le changement à partir de solutions émergeant du milieu. Les trois conditions facilitant l'intégration de l'approche palliative à l'USI, soit l'adoption d'une vision commune, d'un processus de décision concertée et d'un environnement propice, ont servi d'assise théorique (Guay et al., 2013).

Milieu à l'étude

Cette étude s'est échelonnée sur une période de 6 mois et dans une USI comptant 16 lits, d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) urbain desservant une clientèle dont le profil se caractérise par une population vieillissante et multiculturelle. La structure organisationnelle de ce milieu clinique correspond au modèle dit « fermé », c'est-à-dire que l'admission ainsi que la prise en charge des patients sont sous la responsabilité de l'intensiviste pour toute la durée du séjour.

Collecte des données

Suivant l'approbation institutionnelle et éthique, ce projet a été communiqué aux membres de l'équipe des soins intensifs par l'entremise d'une

lettre d'invitation affichée dans la salle des employés sur laquelle figuraient le but et le déroulement du projet. Au total, 17 personnes de l'équipe soignante de l'USI ont été recrutées. (tableau 1). Les personnes intéressées à participer étaient invitées à communiquer avec la monitrice clinique, responsable de faire signer le formulaire de consentement, de distribuer le questionnaire sociodémographique et de déterminer le moment de l'entrevue en fonction des disponibilités des participants.

Tableau 1
Données sociodémographiques des participants

Variable	Catégorie	N
Occupation	Infirmières	12
	Médecins	2
	Pharmaciens	2
	Intervenant spirituel	1
Âge	≤ 40 ans	8
	>40 ans	9
Année d'expérience	≤ 5 ans	8
	6-10 ans	2
	>11ans	7
Niveau de formation	Collégial	5
	Universitaire	12

Considérant l'importance de comprendre les caractéristiques culturelles des soins intensifs, le seul critère d'exclusion était d'avoir cumulé moins d'un mois d'expérience au sein d'une USI. Des entrevues individuelles audio-enregistrées et semi-dirigées de 40-60 minutes ont été réalisées comme principale modalité de collecte de données. Ces entrevues ont été menées par l'auteure principale et se sont déroulées à l'USI, au moment choisi par les participants. Trois courtes vignettes cliniques correspondant aux conditions facilitant l'intégration de l'approche palliative, élaborée dans le cadre de l'étude de Guay et collaborateur (2013), ont été utilisées comme moyen d'amorcer les discussions. Elles décrivaient des situations vécues mettant en évidence les conditions jugées facilitantes à l'approche palliative par les infirmières de cette même USI. Cette stratégie a permis d'explorer la situation actuelle et d'identifier l'écart qui sépare la situation actuelle de la situation souhaitée selon la perspective des différents participants. Pour combler cet écart, ces derniers étaient invités à

exprimer leurs besoins et formuler des propositions de solutions, et ce, pour chaque problème identifié.

Analyse des données

L'ensemble des entrevues a d'abord été transcrit en verbatim par une secrétaire indépendante au projet et révisé par l'auteure principale. Inspiré des travaux de Miles et Huberman (2003), un rigoureux processus d'analyse thématique vertical et horizontal (Tableau 2) a ensuite été réalisé par l'auteure principale et validé par l'équipe de recherche.

L'analyse verticale (intra-cas). L'analyse verticale consiste à analyser en profondeur chaque entrevue par une stratégie de codage et de classement en fonction des thèmes prédéterminés (problèmes, besoins ou solutions) consignés au carnet de recherche, ce qui a permis de faire émerger la réalité selon le regard singulier de chaque participant (Miles & Huberman, 2003). Un résumé détaillé de chaque entrevue a ensuite été rédigé et acheminé aux participants accompagnés d'une enveloppe de retour affranchie, pour des fins de validation.

L'analyse horizontale (inter-cas). Ce niveau d'analyse permet de condenser les données et révéler les différentes réalités d'un même thème et de produire une compréhension collective du phénomène à l'étude (Miles & Huberman, 2003). Ce processus a donc permis de repérer les patterns de relations et de poser un regard pluriel sur le phénomène de l'approche palliative à l'USI en donnant accès aux opinions des participants. Ainsi, pour chaque condition, les résultats ont d'abord été subdivisés en fonction de l'influence qu'ils exercent sur la structure ou le processus de soins. Adaptée des travaux de Donabedian (2005), la structure concerne les différents modes de fonctionnement organisationnel et culturel (formels et informels) de l'USI et comprend les rôles et responsabilités des membres de l'équipe. De son côté, les processus portent sur les actions concrètes visant l'intégration de l'approche palliative à l'USI et regroupent les résultats relatifs à la communication et la prestation des soins. Ces conditions ont également servi à présenter, d'une part, l'analyse de la situation actuelle avec ses facteurs de maintien et ses conséquences, et d'autre part, la situation souhaitée, résultant en l'expression de besoins et de propositions de solutions.

Résultats

Les résultats obtenus ont été conceptualisés en fonction des trois conditions facilitant l'approche palliative à l'USI (Guay et al., 2013) et ils sont accompagnés d'un texte narratif afin de produire un assemblage organisé des données permettant de tirer des conclusions.

Développer une vision commune

Comme illustré à la Figure 1, la satisfaction de cette première condition nécessite d'importants changements liés à la structure de l'USI. En effet, l'analyse de la situation actuelle identifie trois facteurs de maintien associés à cette dimension soit, la culture orientée vers la survie, une conception traditionnelle des soins palliatifs et le manque de formation. Le caractère occulté entourant les situations de fin de vie à l'USI a été, de son côté, identifié comme principal facteur de maintien associé au processus.

Bien qu'elles reconnaissent que la mort fait inévitablement partie de la réalité des soins intensifs, les participantes¹ insistent, sur la nécessité d'honorer et de prioriser la mission des soins intensifs, soit celle, en premier lieu, de sauver des vies. « Notre mission première, c'est sûr que c'est d'abord le curatif, puis il faut que ce soit très intense, le palliatif ne peut pas arriver avant, il ne peut pas prédominer » (Béatrice). Pour certaines participantes, cette culture alimente l'approche interventionniste et la croyance que les soins intensifs peuvent et doivent tout faire « C'est la vie ou la mort, ça ne se discute pas, si on décide qu'on y va all the way, on y va all the way, on ne négocie pas, jusqu'à temps qu'on décide que c'est fini » (Camille). Comme l'explique cette participante, la

conception « traditionnelle » des soins palliatifs se traduisant par un changement soudain d'orientation thérapeutique constitue un autre important facteur pouvant freiner l'intégration de l'approche palliative à l'USI « On fait du soin intensif puis, bang, on fait du soin pall » (Cassandra). Ces deux facteurs conduiraient certains intervenants à vivre le décès d'un patient comme un échec « Il y a des gens qui s'accrochent, qui ont de la difficulté à laisser partir leur patient parce que pour eux ... c'est comme un échec » (Clémence). Afin d'atténuer l'impact de ces facteurs, cette équipe exprime le besoin de ne pas précipiter le changement. Comme solutions, les intervenantes privilégient le développement d'une culture palliative adaptée à la réalité de l'USI, plutôt que de recourir aux spécialistes en soins palliatifs « Je crois qu'aux soins intensifs, ça devrait être les intensivistes qui devraient faire les soins palliatifs seulement ... Ça serait plus facilitant si l'équipe développait une philosophie au lieu d'avoir des consultations en soins palliatifs » (Béatrice). De même, un changement progressif serait facilité par l'identification de la clientèle susceptible de bénéficier de l'approche palliative à l'USI. Plus précisément, il est proposé d'adopter cette approche pour des patients ayant un lourd parcours médical ou de nombreuses comorbidités, ou pour ceux inscrits dans des trajectoires de maladies chroniques. « Les insuffisants cardiaques et respiratoires, tous ces gens-là qui sont dans une

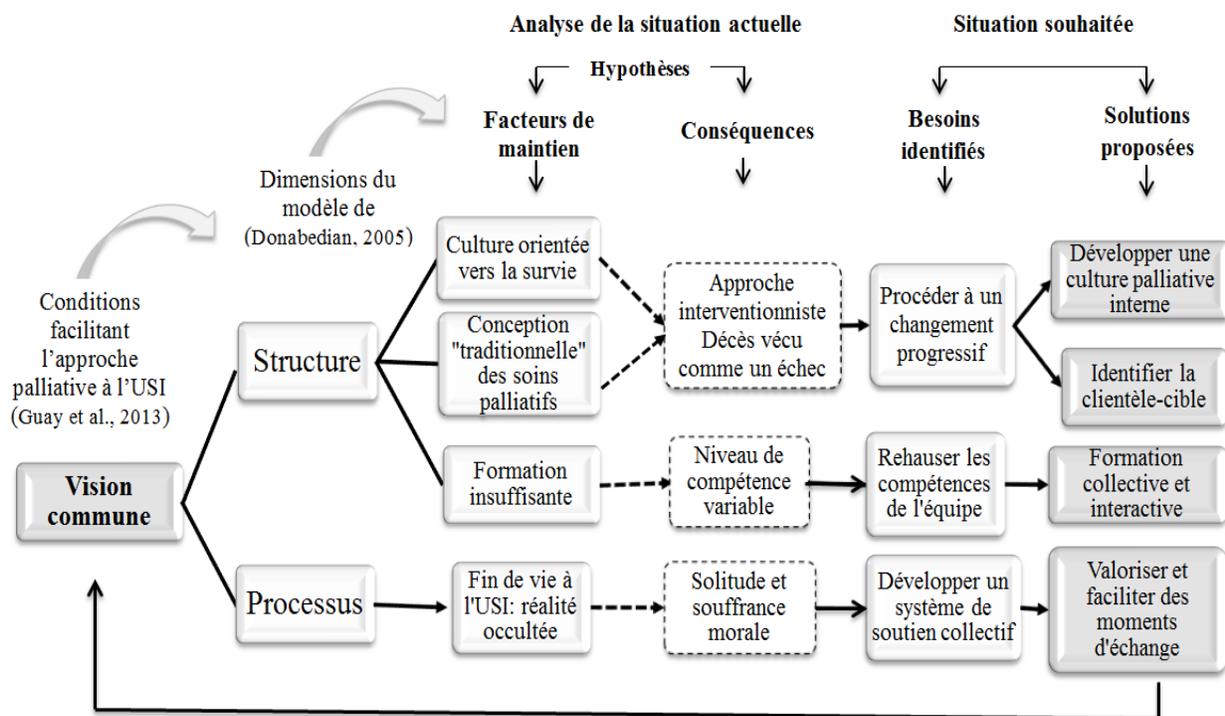


Figure 1 - Résultats associés à la vision commune

trajectoire davantage chronique, devraient bénéficier d'une approche combinée. Il le faut! » (Bénédicte).

Le manque de formation sur les soins en fin de vie à l'USI fait également partie des facteurs contributifs au maintien de la situation actuelle conduisant à une importante variabilité du niveau de compétence des membres de l'équipe. Les participantes se prononcent alors en faveur du rehaussement de la formation au sein de l'équipe de l'USI. Elles suggèrent d'intégrer une formation en soins palliatifs au programme d'orientation de tous les nouveaux employés à l'USI. Plusieurs souhaitent également, bénéficier de formations continues: « On n'a pas de formations en soins palliatifs. Sur le RCR, on en a 15 par année, mais pas là-dessus! » (Anne-Marie). A leur avis, ces activités devraient être collectives, interactives et régulières afin d'harmoniser la pratique. « Que tout le monde ait la même formation... ça diminuerait les réticences et, à ce moment-là, avoir une mission de sauver des vies ne serait plus un obstacle aussi important » (Annie). Plusieurs se sont également exprimés sur les modalités relatives à ces activités de formation. Si certaines proposent des situations fictives, Caroline propose plutôt d'explorer des situations réelles et actuelles afin de contextualiser la théorie « Il faut changer la façon de faire la formation dans le fond, c'est plus une formation orientée vers l'action, vers les comportements » (Camille).

Enfin, le caractère occulté de la fin de vie à l'USI est sans contredit la caractéristique maintenant la situation actuelle la plus fréquemment exprimée sur le plan du processus « Moi j'ai l'impression que chacun vit ça individuellement ... On ne le verbalise pas, on n'échange pas ... » (Clémence). Le maintien de ce silence serait d'ailleurs associé à différents malaises psychologiques, dont la solitude et la souffrance morale. En effet, le caractère profondément individuel de l'expérience que vit chaque professionnelle lors de situations de fin de vie à l'USI représente un enjeu largement soulevé. « On en a tous dans notre tête des patients qui ont été moins bien, dont on va toujours se souvenir et qu'on ramène souvent à la maison [...] Ça, c'est dérangentant ... On reste avec des plaies de ces situations-là » (Béatrice). Le besoin est donc de développer un système de soutien collectif afin d'atténuer la souffrance émotive que génèrent les situations de fin de vie. Parmi les solutions, plusieurs suggèrent de faciliter et de valoriser les discussions « informelles » entre collègues « D'en parler, ça serait quelque chose d'aidant, quelque chose qui réunirait l'équipe » (Béatrice). D'autres

proposent plutôt de planifier des activités ou ateliers de discussions interactives interdisciplinaires après une situation difficile afin de faciliter l'échange et trouver des solutions collectives. Les participantes suggèrent finalement de prendre le temps de décompresser avant d'être assigné à un autre patient et faire appel à la contribution de l'intervenant spirituel, à un service de soutien externe (facilitateur) ou à un groupe de débriefing.

Adopter un processus décisionnel concerté

La seconde condition facilitant l'intégration de l'approche palliative concerne l'adoption d'un processus décisionnel concerté (Guay et al., 2013). La satisfaction de cette condition nécessite également des changements à la fois au niveau de la structure et des processus de soins de l'USI. Comme illustré à la Figure 2, l'analyse de la situation actuelle a permis d'identifier que le fonctionnement des rencontres d'équipe et l'absence de l'infirmière aux rencontres familiales sont les principaux facteurs de maintien associés à la structure de l'USI. Par ailleurs, l'incapacité décisionnelle du patient et une communication jugée sous-optimale avec les décideurs substitués ont été identifiées comme principaux facteurs liés aux processus de soins.

La structure des réunions d'équipe, qualifiée de silo disciplinaire, est considérée comme un important facteur contribuant au maintien d'un processus décisionnel peu concerté. En effet, dans le milieu à l'étude, les rencontres d'équipe ou « tournées de soins » ont généralement lieu en réponse à un besoin ponctuel, selon la disponibilité de l'équipe médicale et sont animées par les médecins. « Souvent, dans les réunions ... c'est le médecin qui 'lead', c'est juste lui qui parle » (Betty). Sur ce point, plusieurs participantes sont d'avis que les données complémentaires que détiennent les autres membres de l'équipe, dont l'infirmière, pourraient significativement enrichir le tableau global de la situation et influencer les décisions « Ça serait très aidant parce que je trouve qu'on apporterait beaucoup, parce qu'on connaît beaucoup le patient. Souvent, ils nous partagent leurs craintes, leurs peurs, leurs angoisses » (Cassandra). Or, si des règles « informelles » semblent dissuader certaines infirmières de s'exprimer et de donner leurs points de vue, la perspective de cette participante apporte une intéressante nuance « Moi j'ai l'impression que ce sont les infirmières qui ne prennent pas leur place (Caroline) ». De leur côté, les intensivistes disent encourager les infirmières à formuler davantage d'hypothèses et d'explicitier leur raisonnement clinique « « Au moins avoir des hypothèses... on pourrait les vérifier ensemble. Moi ça me ferait plaisir » (Bénédicte).

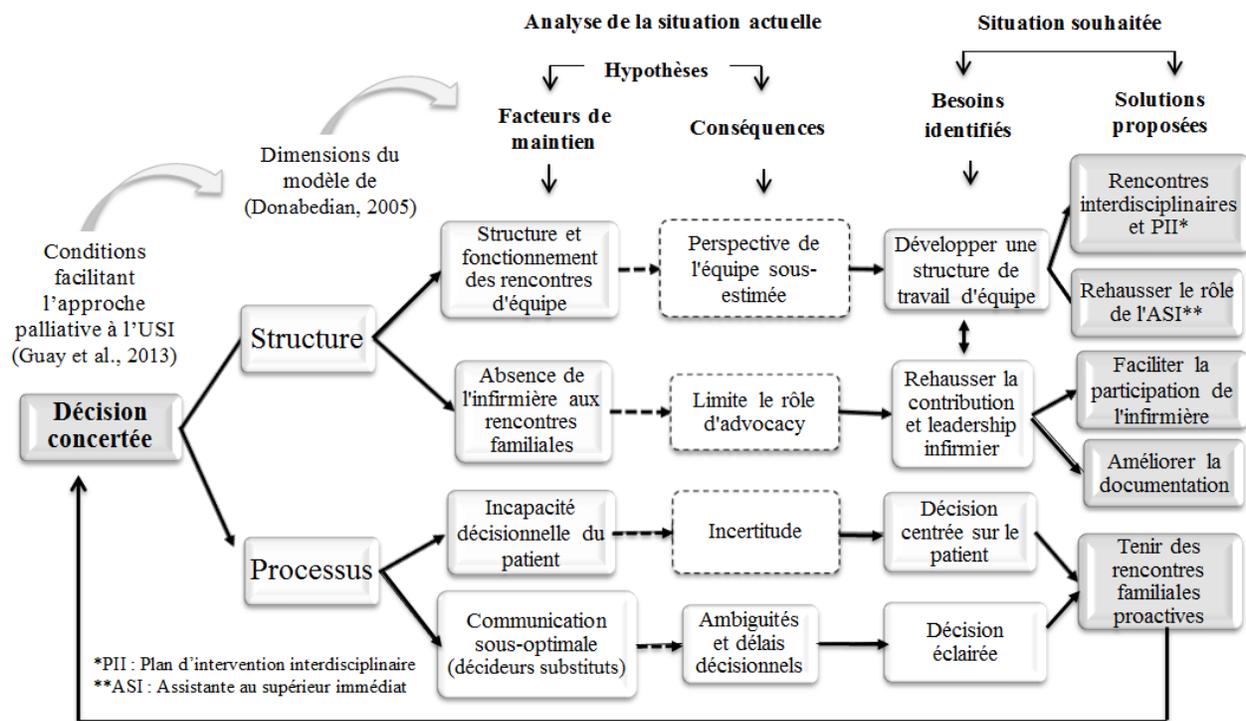


Figure 2 - Résultats associés à la décision concertée.

Le développement d'une structure de travail d'équipe représente le principal besoin exprimé par les participantes. Afin de satisfaire ce besoin, deux stratégies ont été mises de l'avant par les participantes. Ces dernières ont d'abord suggéré que les rencontres d'équipe aient lieu plus fréquemment et qu'elles soient davantage structurées. En ce qui concerne le choix des cas discutés lors de ces rencontres, cette participante propose de prioriser les patients instables se situant dans la « zone grise ». ¹¹ Pour établir rapidement une ligne de conduite commune. « Surtout les patients qui ne vont vraiment pas bien, ceux qu'on ne sait pas vers quoi on s'enlign, juste avoir une information qui est commune finalement, le plan de match » (Carmen). L'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) constitue un autre moyen d'assurer une décision concertée. Ce document devrait, selon les participantes, être simple, permettre de structurer les rencontres ainsi que de préciser les objectifs à court terme et les délais de réévaluation ainsi que le rôle de chacun. Notons aussi que le rehaussement du rôle de l'assistante au supérieur immédiat (ASI) constitue la stratégie identifiée par l'équipe afin d'améliorer le travail d'équipe et le transfert d'informations inter-service. Perçue comme une personne-clé par l'équipe, il est suggéré que cette dernière soit

présente au rapport médical et assure un suivi entre les trois quarts de travail. « L'assistante a un rôle très important. ... il faut lui donner plus d'information et ça, je pense que c'est peut-être la meilleure piste de solution pour uniformiser notre approche » (Bénédicte).

Puisque les décisions concernant l'orientation thérapeutique sont généralement communiquées lors de rencontres familiales, l'absence de l'infirmière a également été identifiée comme un important facteur pouvant menacer le caractère concerté du processus décisionnel. Parmi les contraintes organisationnelles justifiant son absence, plusieurs ciblent le manque de temps, l'acuité des soins et le manque de personnel. D'autres expliquent que les modalités relatives aux remplacements durant les repas et les pauses ainsi que la rotation du personnel infirmier contribuent à accentuer cette difficulté. Les conséquences liées à son absence lors des rencontres familiales sont considérables et cette situation interfère directement avec le rôle « d'advocacy » que devrait exercer l'infirmière pour le patient et sa famille « On est l'avocat de notre patient en fin de compte. Donc, de ne pas nous impliquer, c'est de ne pas impliquer une partie du patient » (Barbara). Cette participante poursuit en expliquant l'impact qu'occasionne cette situation à l'égard du suivi et de l'accompagnement

de la famille au chevet du patient. « On ne peut pas vulgariser l'information, si on ne sait même pas ce qui s'est dit dans le bureau! ». En guise de solution, certaines proposent de mettre en place une modalité de remplacement « formelle » afin de libérer l'infirmière pour qu'elle assiste aux rencontres. Si cette position semble partagée par l'équipe infirmière, un effort sera nécessaire auprès de l'équipe médicale afin d'intégrer cette pratique à l'USI « Je pense qu'il y a un gros travail à faire auprès des médecins pour systématiquement avoir une infirmière du chevet lors des rencontres familiales » (Bénédictte).

D'autres proposent que l'assistante prenne la relève de l'infirmière ou encore que cette dernière y assiste afin de communiquer le point de vue infirmier. Notons enfin que l'amélioration de la documentation lors des rencontres familiales au dossier du patient a également fait l'objet d'un large consensus « Que ce soit écrit quelque part [...] On a parlé à la famille, explication donnée, la famille veut du temps. Ça peut être écrit dans les notes des médecins. Au moins pour nous, ça nous guide puis ça guide les autres spécialistes » (Cassandra).

Les participantes estiment que le processus décisionnel actuel ne peut correspondre au projet de vie du patient et s'appuyer sur ses valeurs et volontés, car, à son admission à l'USI, sa capacité décisionnelle est fréquemment compromise. « La problématique est que bien souvent, on ne le sait pas, c'est quoi ses volontés et comment la personne définit elle-même sa qualité de vie » (Betty). Cette situation a été associée au maintien de l'incertitude et accentue le malaise que génère la « zone grise ». Ainsi, les familles sont fréquemment sollicitées afin qu'elles s'expriment au nom de leur proche et participent à la prise de décision. Sur ce point, le moment d'amorcer les discussions avec celles-ci semble faire l'objet d'insatisfactions au sein de l'équipe de l'USI « Souvent, on attend à la dernière minute avant d'aviser les familles, alors qu'au contraire, ils sont une part intégrante de la prise de décision » (Annie).

Intimement associés à ce facteur de maintien, le jargon et le vocabulaire médical ont également été identifiés comme des facteurs pouvant contribuer à l'incompréhension des familles et causer des délais décisionnels. « On n'utilise pas toujours un langage approprié non plus. On est souvent dans notre jargon, souvent dans notre vocabulaire médical, puis les gens ne comprennent pas » (Annie). Afin de relever le caractère éclairé du processus décisionnel, cette participante insiste sur l'importance de « donner des vrais choix » en divulguant toutes les informations nécessaires à la compréhension de la situation « d'expliquer clairement et sans ambiguïtés, toutes les conséquences associées aux interventions

proposées » (Annie). L'ambiguïté dans la communication repose aussi sur la difficile compréhension des niveaux de soins. Ces niveaux sont considérés comme un moyen de traduire les volontés du patient concernant le statut de réanimation, bien que le formulaire ne permette pas d'explorer les valeurs du patient. « La qualité de vie n'est pas décrite sur la feuille. Ça ne dit pas, est-ce que j'accepte de vivre sous ventilateur toute ma vie? Est-ce que j'accepte d'avoir certains déficits? » (Brigitte). Une participante insiste quand même sur la nécessité d'expliquer clairement chaque niveau et de s'assurer de la compréhension de toutes les personnes impliquées dans la décision. Considérant l'évolution parfois imprévisible de certaines conditions, plusieurs ont suggéré que les périodes d'éveil quotidiennes soient des occasions d'informer le patient sur sa propre condition et peut-être même d'obtenir directement certaines directives en ce qui concerne l'orientation thérapeutique ou valider celles en cours « Même s'il est intubé, on a une relation avec le patient, quand il ne peut pas communiquer. Des fois, ils peuvent écrire, ils peuvent faire des signes, des gestes » (Cassandra). Les participantes insistent sur l'importance d'impliquer la famille dans le processus décisionnel et de les préparer sur le plan émotif et cognitif : « c'est important de préparer les membres de la famille ... le deuil peut être pathologique parce qu'on ne les a pas préparés (Bénédictte). Parmi les principaux moyens suggérés, soulignons l'importance d'amorcer les discussions plus tôt par la tenue de rencontres familiales proactives et d'informer régulièrement la famille en dressant un tableau évolutif de la situation et en reconnaissant l'incertitude « De nuancer, de ne pas être certain que ça va fonctionner [...]. Au moins, ils (les patients-familles) peuvent commencer à cheminer si jamais ça ne fonctionne pas » (Cassandra).

Créer un environnement propice à l'approche palliative

La création d'un environnement propice comprend la dimension physique et organisationnelle de l'USI. Elle constitue la troisième et dernière condition facilitant l'approche palliative (Guay et al., 2013). Comme illustré à la Figure 3, la salle commune et la clientèle mixte représentent les principaux facteurs de maintien pouvant limiter l'atteinte de cette condition associée à la structure de l'USI. L'analyse de la situation actuelle a également permis d'identifier deux importants facteurs associés aux processus soins, soit la modalité actuelle d'application du protocole de fin de vie ainsi que le soutien et le suivi aux endeuillés.

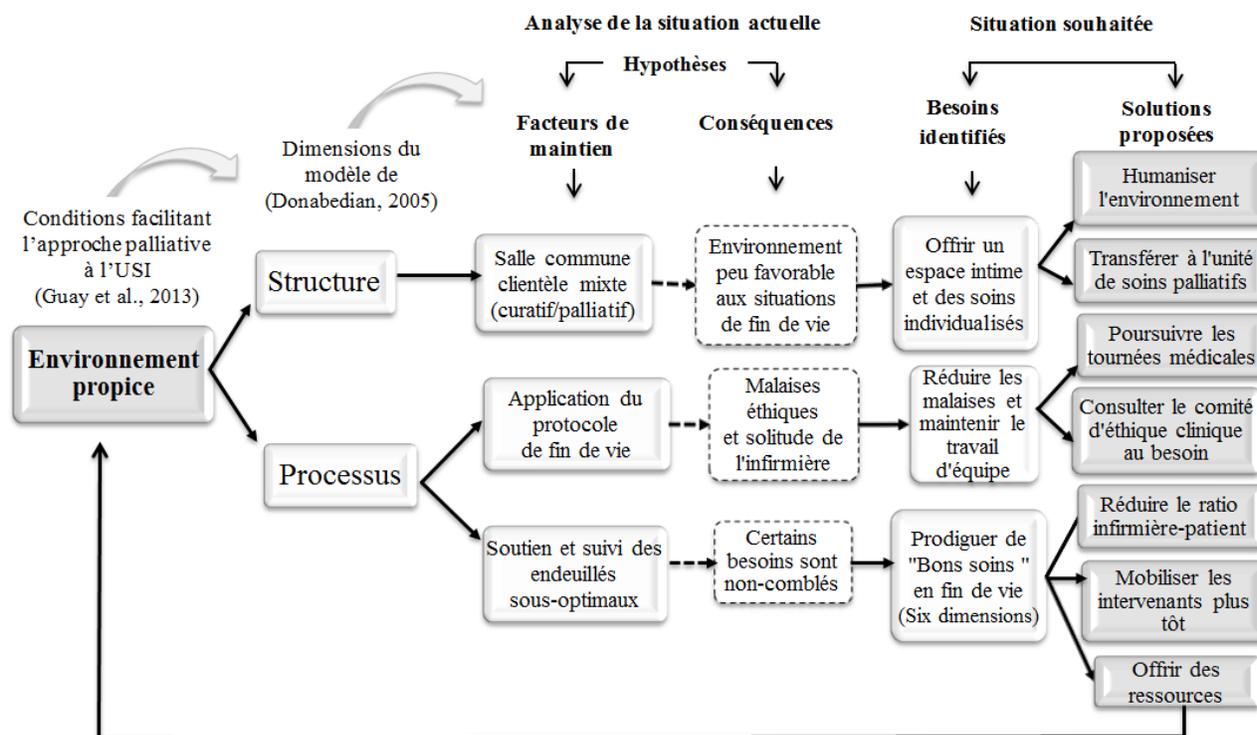


Figure 3 - Résultats associés à l'environnement propice

Le bruit et la présence d'équipements de haute technicité sont fréquemment nommés comme obstacles environnementaux à l'approche palliative. De plus, plusieurs ont exprimé un inconfort lorsqu'un décès survient dans la salle commune « Je pense qu'on ne devrait jamais faire de soins palliatifs dans une chambre avec plusieurs patients ... Par respect autant pour la personne qui les vit que pour toutes les personnes autour » (Bianca). En plus de l'effervescence qui règne à l'USI, l'acuité des soins des autres patients réduit fréquemment la disponibilité de l'infirmière auprès de la personne mourante et de sa famille. La présence d'une clientèle mixte, c'est-à-dire répartie sur un continuum d'intensité thérapeutique, constitue selon cette équipe, une importante caractéristique contextuelle pouvant influencer l'expérience que devra vivre le patient-famille. Le besoin est alors d'offrir un espace intime et des soins individualisés en situation de décès imminent. Si l'accès aux chambres individuelles est perçu par la plupart comme un excellent moyen d'humaniser l'environnement, de simples gestes permettent également de transformer l'environnement en un lieu plus chaleureux « Moi, je ferme les rideaux, je

tamise la lumière, je mets des chaises autour du lit, puis je m'arrange pour que ça soit un moment intime avec la famille » (Bianca). Par contre, lorsque le décès est anticipé à court terme et qu'un transfert à l'unité des soins palliatifs est envisagé, la proposition d'accélérer le processus administratif est suggérée. Alors que certains justifient cette option en raison d'un environnement physique plus favorable, d'autres reconnaissent plutôt l'expertise des spécialistes « Le personnel des soins palliatifs est mieux formé que nous, ils sont plus habitués, ils savent plus quoi dire aux familles. Les médecins aussi qui sont là sont plus habitués que les intensivistes d'ici » (Anne-Marie).

En ce qui concerne les processus entourant les soins prodigués en fin de vie à l'USI, deux facteurs jugés sous optimaux ont été identifiés. Le premier porte sur le délai nécessaire avant de débuter le protocole de fin de vie guidant l'administration de sédation et d'analgésie en présence d'un décès imminent « Moi, je suis en désaccord avec le temps que ça prend avant d'en arriver là » (Annie). Par contre, lorsque le protocole est mis en œuvre, plusieurs infirmières expriment un malaise concernant la dose de départ de la médication

(analgésique et sédatif) et certaines se sentent parfois contraintes d'augmenter les perfusions plus rapidement que nécessite la condition du patient « Moi, je vis mal avec ça ... Si je n'ai pas de raisons de monter la perfusion, tu sais, il n'est pas inconfortable, il ne râle pas, il respire bien ... je me sens mal d'aller donner un bolus » (Anne-Marie). Il importe également de mentionner que certaines familles demandent parfois aux médecins d'accélérer le processus menant au décès « Je me fais dire par les familles – pouvez-vous lui donner quelque chose pour que ça aille le plus vite possible? » (Bénédicté). De telles situations ont été associées à de profondes malaises éthiques au sein de l'équipe. Il se produit aussi parfois une rupture avec le corps médical : « [après le début du protocole] le médecin ne revient jamais au chevet. Il vient constater le décès, mais une fois que la famille est partie. Les familles ne revoient plus le médecin ». L'absence du médecin risque notamment d'être perçue comme une forme d'abandon « Pour la famille, c'est important, je pense, qu'ils revoient le médecin pour s'informer comment ça va, qu'il explique ce qu'il a prescrit, comment ça va se passer » (Anne-Marie). Les infirmières ont, de leur côté, collectivement exprimé le besoin de ne pas porter seule la responsabilité d'accompagner le patient-famille lors des derniers moments et d'être soutenues par l'équipe médicale jusqu'à la fin afin d'assurer la gestion optimale des symptômes. Ainsi, le besoin de maintenir le travail d'équipe représente le principal besoin formulé par les participantes. Enfin, certaines participantes suggèrent de mettre en place des tournées éthiques informelles et rehausser, au besoin, l'accès au comité d'éthique sur tous les quarts de travail afin de dénouer les impasses.

Bien que les participantes se disent satisfaites des efforts collectifs déployés afin de prodiguer les meilleurs soins aux patients et leur famille, la réduction du ratio infirmière/patient 1:1 serait une stratégie à privilégier. La disponibilité de certains intervenants et le suivi du patient-famille ont également été identifiés comme cibles potentiellement modifiables pouvant répondre davantage aux besoins et au suivi des familles endeuillées. Considérant la charge émotive qui invariablement accompagne les situations de fin de vie à l'USI, les participantes insistent sur l'importance d'améliorer l'accès au service des psychologues et du travailleur social ainsi que faire appel aux intervenants spirituels plus tôt. « Ici, on associe les soins spirituels au protocole, mais souvent les patients vont décéder quelques heures après... Ce n'est pas juste à la fin ... il faut les impliquer avant pour accompagner, ces gens-là » (Barbara) et préciser leur rôle. Enfin, plusieurs ont proposé d'élaborer un document expliquant

comment se préparer au décès d'un proche à l'USI. D'autres proposent de remettre de la documentation au moment du départ de la famille de l'USI après le décès de son proche et d'offrir un suivi psychologique aux familles endeuillées quelques semaines après l'évènement par le biais d'un suivi téléphonique ou d'une lettre de sympathie.

Discussion

Cette section propose de discuter des principales solutions proposées par l'équipe en les comparant aux écrits antérieurs. Ces résultats mettent en évidence que la proposition de développer une culture palliative locale et de cibler localement la clientèle susceptible d'en bénéficier correspond au modèle « intégré ». Cette étude reconnaît aussi l'importance de rehausser la qualité de la pratique au sein même des équipes de soins, tout en réservant le recours aux consultants spécialisés en soins palliatifs pour les situations plus complexes (Mun, Umbarger, Ceria-Ulep, & Nakatsuka, 2018; Noreika, & Coyne, 2015). Elle s'harmonise également avec les écrits de Nelson et al., (2013), quant à l'importance de développer les critères permettant d'identifier la clientèle cible, en collaboration avec les principaux acteurs, incluant les soignants et les gestionnaires. Le besoin de bénéficier d'une formation collective, quant à lui, corrobore les écrits suggérant de développer des activités interactives, multi-thèmes et interdisciplinaires (Conte, Scheja, Hjelmqvist, & Jirwe, 2015). Bien que largement associés aux infirmières en soins critiques (McAndrew, Leske, & Schroeter, 2018), nos résultats rejoignent ceux de nombreux chercheurs en révélant que la souffrance morale est un phénomène qui affecte la perspective de tous les membres de l'équipe interdisciplinaire en situation de fin de vie à l'USI (Bruce, Miller, & Zimmerman, 2015; Whitehead, Herbertson, Hamric, Epstein, & Fisher, 2015). Tout comme suggéré par les participantes de notre étude, Kapoor, Morgan, Siddique et Guntupalli, (2018) révèlent qu'accorder une pause lors d'un décès à l'USI serait associée à une réduction de la détresse liée aux deuils cumulatifs et favoriserait la résilience individuelle et collective. Enfin, bien que les séances de « débriefing » informelles entre collègues à l'USI semblent être cliniquement privilégiées (Sandhu, Colon, Barlow & Ferris, (2016), l'efficacité d'une intervention de débriefing réflexive réalisée par une ressource en service social a été démontrée dans l'étude de Browning et Cruz, (2018).

La proposition de revoir le processus décisionnel et les modalités de fonctionnement de l'équipe au profit d'une contribution rehaussée des infirmières et l'adoption d'une structure interdisciplinaire reçoit aussi un important soutien des écrits scientifiques. Il a été établi que lorsque ce changement s'appuie

sur un besoin clairement exprimé par l'équipe, l'implantation de l'interdisciplinarité à l'USI démontre des impacts positifs au niveau de la collaboration et de la qualité des soins en rehaussant le caractère holistique du soin (Urisman, Garcia, & Harris, 2018; Van den Bulcke, Vyt, Vanheule, Hoste, Decruyenaere, & Benoit, 2016). Qu'elles aient lieu au chevet du patient ou dans un endroit dédié, les rencontres interdisciplinaires seraient plus efficaces lorsqu'elles conduisent à la rédaction d'un plan d'intervention interdisciplinaire et d'un suivi des tâches réparties parmi les membres de l'équipe (Cao et al., 2018; Ervin, Kahn, Cohen, & Weingart, 2018). La contribution de l'assistante au supérieur immédiat connaît également un appui croissant dans les écrits. En plus de superviser la prestation des soins, l'assistante est également appelée à participer activement au processus décisionnel, à la gestion des soins et à la coordination de l'équipe (Delamater, 2018; Teran, 2016.). Le lien établi concernant l'absence de l'infirmière lors des rencontres familiales et son rôle d'« advocacy » est bien décrit par Gerber, (2018) et rejoint plusieurs études (Pecanac, & Schwarze, 2018; Shillam & MacLean, 2018; Udod, & Lobchuk, 2017), mais comme le soulignent Ahluwalia, Schreibeis-Baum, Prendergast, Reinke, & Lorenz (2016), d'importants obstacles organisationnels et culturels limitent encore aujourd'hui le déploiement optimal du rôle central que pourrait exercer l'infirmière. Les études relatives à l'implication des familles aux soins intensifs démontrent qu'il existe également un important écart entre la participation souhaitée des proches et celles documentées empiriquement (Olding McMillan, Reeves, Schmitt, Puntillo, & Kitto, 2016) et que plusieurs facteurs influencent le degré de participation des familles en fonction de l'évaluation subjective de l'infirmière (Hetland, McAndrew, Perazzo, & Hickman, 2018). Enfin, la préoccupation exprimée par les participantes de cette étude au regard du langage utilisé ainsi que le besoin d'améliorer la documentation du processus de fin de vie à l'USI rejoint les conclusions de nombreux auteurs (Wentlandt, Toupin, Novosedlik, Le, Zimmermann, & Kaya, 2018).

Tout comme soulevé par nos participantes, l'importance d'humaniser l'environnement en fin de vie et d'offrir une chambre individuelle a également été documentée (Dreher, 2017; Fournier, 2017). De son côté, la proposition de transférer les patients à l'unité de soins palliatifs reçoit un appui partagé dans l'étude. Si le recours aux consultants éthiques semble être une stratégie susceptible d'offrir du soutien émotionnel et réduire les conflits à l'USI (Chooljian, Hallenbeck, Ezeji-Okoye, Sebesta, Iqbal, & Kushner, 2016; Seaman, Barnato, Sereika, Happ, & Erlen, 2017), l'étude réalisée par Andereck, McGaughey, Schneiderman & Jonsen,

(2014) démontre qu'une intervention éthique proactive, en l'absence d'un conflit identifié, risque toutefois d'être prématurée et inefficace. Par ailleurs, les écrits de Falk et Wallin (2016) soutiennent la proposition de réduire le ratio infirmière-patient en suggérant que cette stratégie serait associée à une meilleure qualité des soins à l'USI. Quant au maintien des tournées médicales lors de l'application d'un protocole de limitation de traitements, cette proposition rejoint les recommandations canadiennes en soins critiques (Downar, Delaney, Hawryluck, & Kenny, 2016). Enfin, l'importance accordée au suivi des endeuillées a fait l'objet de nombreuses études et bien qu'aucune n'ait clairement démontré une efficacité supérieure, les interventions visant la transmission d'informations (verbales et écrites) ainsi que le soutien émotionnel seraient parmi les stratégies les plus efficaces (Wilson, Dhanji, Playfair, Nayak, Puplampu, & Macleod, 2017).

Forces et limites de l'étude

Diverses stratégies ont été déployées afin de respecter les critères de rigueur scientifique proposés par Stringer (2007). Notons d'abord que la crédibilité réside dans la justesse et la véracité du lien établi entre les données recueillies empiriquement et l'interprétation qu'il en est fait. Ce critère a notamment été respecté par la prise en compte de la position de l'auteure principale (Journal de bord) et la place accordée à la subjectivité des participantes. En plus d'avoir facilité la création d'un solide lien de confiance entre l'auteure principale et les acteurs locaux, le travail minutieux et prolongé en contexte naturel, a permis de comprendre la culture du milieu ainsi que la complexité du phénomène étudié. Soulignons enfin que la conceptualisation des liens établis entre les problèmes locaux, les besoins exprimés et les solutions proposées à partir du vécu expérientiel des acteurs locaux, constituent à notre avis l'une des principales forces de cette étude. De son côté, la transférabilité correspond à l'exactitude de la description et au potentiel de transfert des résultats obtenus à d'autres contextes. Dans le cadre de cette étude, ce critère peut être apprécié par la description du contexte, des participantes, ainsi que la rigueur du processus de collecte et de co-analyse des données (initiale et enrichie) réalisé par l'équipe de recherche. Il importe toutefois de préciser que cette recherche-action s'est déroulée sur un seul site, auprès d'un nombre restreint (n=17) de participants préalablement sensibilisés et présentant des caractéristiques culturelles homogènes (nord-américaines et francophones), ce qui peut influencer le potentiel de transférabilité et de généralisation de cette étude à d'autres contextes. En ce qui concerne la confirmation, le recours à des questions de clarification durant les

entrevues, le souci de validation des récits par les participants, appuyé d'extraits narratifs permettent d'assurer la vraisemblance des interprétations et de confirmer que l'analyse proposée représente fidèlement le point de vue des participants et non le fruit d'une construction de l'auteure. Enfin, la fiabilité correspond à la stabilité des données et des résultats. Elle est assurée si l'analyse des données brutes par un autre chercheur auprès des mêmes participants et dans le même contexte permet de produire des résultats comparables. Ce critère a été respecté par la description du déroulement de l'étude, ainsi que par l'accessibilité aux données brutes et analysées par l'équipe (enregistrement, transcription des verbatim, description des codes et catégories, carnet de recherche).

Retombées

Sur le plan de la pratique, cette étude a permis aux participantes de se positionner individuellement et collectivement sur leur réalité locale, de prendre un certain recul et de poser un regard nouveau sur la place qu'occupe actuellement l'approche palliative à l'USI et celle qu'elle pourrait occuper. En y reliant d'abord des hypothèses favorisant le maintien des insatisfactions, l'exploration des besoins et des solutions visant à réduire l'écart qui existe entre la situation actuelle et celle souhaitée, cette démarche diagnostique favorise la mise en place de stratégies contextualisées, sensibles aux réalités des personnes susceptibles d'en bénéficier et des professionnels responsables de les appliquer.

Sur le plan de la recherche, nous croyons avoir démontré la pertinence de recourir à un dispositif de recherche-action comme méthode de recherche menant à la production de connaissances et à l'enrichissement du savoir scientifique. La contribution inestimable du savoir expérientiel de tous les membres de l'équipe a permis de rendre la réalité de la fin de vie visible et accessible dans cette USI en y greffant un sens à partir de l'analyse inductive des participants. Partant de la prémisse que les acteurs locaux détiennent un savoir complémentaire au savoir académique, cette étude a contribué en quelque sorte à démocratiser la connaissance en reconnaissant la richesse du savoir dont ces acteurs sont porteurs.

Notes

- i. Par souci de confidentialité et pour protéger l'anonymat, un prénom fictif féminin a été attribué à chacune des participantes sans égard au genre. La première lettre du nom (A, B ou C) correspond à la vignette analysée. Par exemple, Annie a analysé la vignette A.
- ii. La « zone grise » est un terme communément utilisé dans le milieu à l'étude et réfère à la période d'ambiguïté et d'incertitude concernant l'orientation ou la visée thérapeutique (curatif ou palliatif) d'un patient.

Références

- Ahluwalia, S. C., Schreiber-Baum, H., Prendergast, T. J., Reinke, L. F., & Lorenz, K. A. (2016). Nurses as intermediaries: How critical care nurses perceive their role in family meetings. *American Journal of Critical Care, 25*(1), 33–38.
- Andereck, W. S., McGaughey, J. W., Schneiderman, L. J., & Jonsen, A. R. (2014). Seeking to reduce nonbeneficial treatment in the ICU: an exploratory trial of proactive ethics intervention. *Critical Care Medicine, 42*(4), 824–830. Doi : 10.1097/CCM.0000000000000034
- Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], (2015), Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative. Ottawa : ACSP. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- Beckstrand, R. L., Hadley, K. H., Luthy, K. E., & Macintosh, J. B. (2017). Critical care nurses' suggestions to improve end-of-life care obstacles: minimal change over 17 years. *Dimensions of critical care nursing: DCCN, 36*(4), 264-270. doi:10.1097/DCC.0000000000000252.
- Beernaert, K., Deliens, L., De Vleminck, A., Devroey, D., Pardon, K., Block, L. V. den, & Cohen, J. (2016). Is there a need for early palliative care in patients with life-limiting illnesses? interview study with patients about experienced care needs from diagnosis onward. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 33*(5), 489–497.
- Brooks, L. A., Manias, E., & Nicholson, P. (2017). Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Australian Critical Care, 30*(3), 161-166. doi:10.1016/j.aucc.2016.08.001.
- Browning, E. D., & Cruz, J. S. (2018). Reflective debriefing: A social work intervention addressing moral distress among ICU nurses. *Journal of Social Work In End-of-Life & Palliative Care, 14*(1), 44-72. doi:10.1080/15524256.2018.1437588.
- Bruce, C. R., Miller, S. M., & Zimmerman, J. L. (2015). A qualitative study exploring moral distress in the ICU team: The importance of unit functionality and intrateam dynamics. *Critical Care Medicine, 43*(4), 823-831. doi:10.1097/CCM.0000000000000822.

- Cao, V., Tan, L. D., Horn, F., Bland, D., Giri, P., Maken, K., & ... Nguyen, H. B. (2018). Patient-centered structured interdisciplinary bedside rounds in the medical ICU. *Critical Care Medicine*, 46(1), 85-92. doi:10.1097/CCM.0000000000002807.
- Chooljian, D. M., Hallenbeck, J., Ezeji-Okoye, S. C., Sebesta, R., Iqbal, H., & Kushner, W. G. (2016). Emotional support for health care professionals: a therapeutic role for the hospital ethics committee. *Journal of Social Work In End-of-Life & Palliative Care*, 12(3), 277-288.
- Conte, H., Scheja, M., Hjelmqvist, H., & Jirwe, M. (2015). Exploring teams of learners becoming "WE" in the Intensive Care Unit--a focused ethnographic study. *British Medical Education*, 15(131). Doi :10.1186/s12909-015-0414-2.
- Delamater, L. (2018). Charge nurse development: What does the literature say? *Nursing Management*, 49(7), 34-40. Doi : 10.1097/01.NUMA.0000538914.53159.fc
- Donabedian, A. (2005). Evaluating the quality of medical care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729.
- Downar, J., Delaney, J. W., Hawryluck, L., & Kenny, L. (2016). Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 1003-1017.
- Dreher, B. S. (2017). All the comforts of home: Transformation to a *Comfort Environment in Critical Care*. *Critical Care Nurse*, 37(1), 78-80. doi:10.4037/ccn2017350.
- Ervin, J. N., Kahn, J. M., Cohen, T. R., & Weingart, L. R. (2018). Teamwork in the intensive care unit. *American Psychologist*, 73(4), 468-477.
- Falk, A.-C., & Wallin, E.-M. (2016). Quality of patient care in the critical care unit in relation to nurse patient ratio: A descriptive study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 35, 74-79.
- Fournier, A. L. (2017). Creating a sacred space in the intensive care unit at the end of life. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN*, 36(2), 110-115. doi:10.1097/DCC.0000000000000231
- Frey, R., Gott, M., Raphael, D., O'Callaghan, A., Robinson, J., Boyd, M., ... Snow, B. (2014). Clinical staff perceptions of palliative care-related quality of care, service access, education and training needs and delivery confidence in an acute hospital setting. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(4), 381-389.
- Gerber, L. (2018). Understanding the nurse's role as a patient advocate. *Nursing*, 48(4), 55-58.
- Guay, D., Michaud, C., & Mathieu, L. (2013). Conditions facilitant les « bons soins » palliatifs aux soins intensifs selon la perspective infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 112, 61-75.
- 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.
- Hetland, B., McAndrew, N., Perazzo, J., & Hickman, R. (2018). A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive & Critical Care Nursing*, 44, 67-75. doi:10.1016/j.iccn.2017.08.008
- Institut de la statistique du Québec [ISQ], (2017). Le bilan démographique du Québec. Édition 2017, [En ligne], Québec, 176 p. www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf
- Institut National de Santé Publique du Québec (2017) Principales causes de décès. <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/principales-causes-de-deces>
- Kapoor, S., Morgan, C. K., Siddique, M. A., & Guntupalli, K. 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.
- McAndrew, N. S., Leske, J., & Schroeter, K. (2018). Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nursing Ethics*, 25(5), 552-570.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes* (2^e éd.) Paros, France : DeBoek université.
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), 109-112.
- Monterosso, L., Ross-Adjie, G. M., Rogers, I. R., Shearer, F. M., & Rogers, J. R. (2016). How well do we understand health care professionals' perceptions and needs in the provision of palliative care? A mixed methods study. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 720-727. Doi :10.1089/jpm.2015.0421.

- Mun, E., Umbarger, L., Ceria-Ulep, C., & Nakatsuka, C. (2018). Palliative care processes embedded in the ICU workflow may reserve palliative care teams for refractory cases. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(1), 60-65. Doi :10.1177/1049909116684821.
- Nelson, J. E., Curtis, J. R., Mulkerin, C., Campbell, M., Lustbader, D. R., Mosenthal, A. C., & ... Weissman, D. E. (2013). Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Critical Care Medicine*, 41(10), 2318-2327. Doi : 10.1097/CCM.0b013e31828cf12c.
- Noreika, D. M., & Coyne, P. J. (2015). Implementing palliative care interdisciplinary teams: Consultative versus integrative models. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 27(3), 297-306. Doi : 10.1016/j.cnc.2015.05.006
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K., & 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.
- Pecanac, K. I., & Schwarze, M. L. (2018). Conflict in the intensive care unit: Nursing advocacy and surgical agency. *Nursing Ethics*, 25(1), 69-79.
- Rajdev, K., Loghmanieh, N., Farberov, M. A., Demissie, S., & Maniatis, T. (2018). Are health-care providers well prepared in providing optimal end-of-life care to critically ill patients? A cross-sectional study at a tertiary care hospital in the united states. *Journal of Intensive Care Medicine*, doi :10.1177/0885066618811794
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Landriault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., Bouali, R., Willett, T., ... Cardinal, P. (2014). Comprehensive assessment of critical care needs in a community hospital, *Critical Care Medicine*, 42(4), 831-840.
- Sandhu, G., Colon, J., Barlow, D., & 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. Doi : 10.1097/DCC.0000000000000190
- Shen, M. J., & Wellman, J. D. (2019). Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 374-380.
- Seaman, J. B., Barnato, A. E., Sereika, S. M., Happ, M. B., & Erlen, J. A. (2017). Patterns of palliative care service consultation in a sample of critically ill ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung*, 46(1), 18-23. Doi : 10.1016/j.hrtlng.2016.08.008
- Seow, H., O'Leary, E., Perez, R., & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*, 8(4), e021147. Doi : 10.1136/bmjopen-2017-021147
- Shillam, C. R., & MacLean, L. (2018). Leadership influence: A core foundation for advocacy. *Nursing Administration Quarterly*, 42(2), 150-153.
- Stringer, E.S (2007). *Action Research*. Third edition. Sage edition. California
- Teran, N. (2016). Performance Potential. The positive impact of formalized charge nurse training. *Nursing Management*, 47(11), 50-54.
- Udod, S. A., & Lobchuk, M. (2017). The role of nurse leaders in advancing carer communication needs across transitions of care: A call to action. *Nursing Leadership*, 30(1), 47-55. Doi : 10.12927/cjnl.2017.25105
- Urisman, T., Garcia, A., & Harris, H. W. (2018). Impact of surgical intensive care unit interdisciplinary rounds on interprofessional collaboration and quality of care: Mixed qualitative-quantitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 44, 18-23. Doi : 10.1016/j.iccn.2017.07.001.
- Van den Bulcke, B., Vyt, A., Vanheule, S., Hoste, E., Decruynaere, J., & Benoit, D. (2016). The perceived quality of interprofessional teamwork in an intensive care unit: A single centre intervention study. *Journal of Interprofessional Care*, 30(3), 301-308. Doi : 10.3109/13561820.2016.1146876.
- Wentlandt, K., Toupin, P., Novosedlik, N., Le, L. W., Zimmermann, C., & Kaya, E. (2018). Language used by health care professionals to describe dying at an acute care hospital. *Journal of Pain and Symptom Management*, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.013
- Whitehead, P. B., Herbertson, R. K., Hamric, A. B., Epstein, E. G., & Fisher, J. M. (2015). Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117-125

Wilson, D. M., Dhanji, N., Playfair, R., Nayak, S. S., Pupilampu, G. L., & Macleod, R. (2017). A scoping review of bereavement service outcomes. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 242–259.
Doi : 10.1017/S147895151600047X

You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. Y., Jayaraman, D., & ... Heyland, D. K. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *Internal Medicine*, 175(4), 549-556.
Doi : 10.1001/jamainternmed.2014.7732