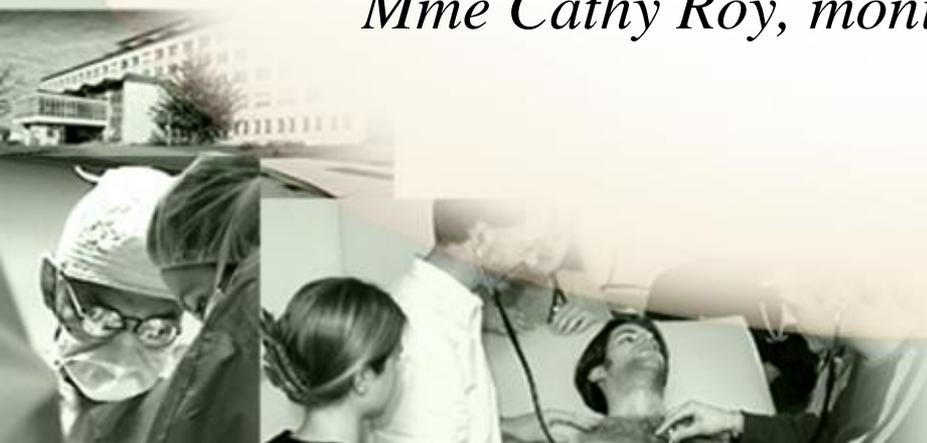


# *Partenariat Recherche-Clinique : Méthode novatrice pour intégrer l'approche palliative à l'unité des soins intensifs*

*Pre Diane Guay, inf., Ph. D. (cand), Chercheure principale,  
Université de Sherbrooke*

*Mme Linda Moisan; Chef de service de L'USI et cochercheure.*

*Mme Cathy Roy, monitrice clinique et cochercheure*



# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom des conférencières:

Diane Guay, Linda Moisan et Cathy Roy



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation



# Plan de la présentation

- Contexte et brève recension des écrits
- Devis de recherche
- Phases de l'étude (Développement, implantation et évaluation)
  - Déroulement et résultats
  - Étude de cas clinique: M. Théodor



# Contexte: Fin de vie à l'USI

Situations fréquentes<sup>1, 2</sup>

- La plupart des décès aux SI surviennent au terme d'une forme de limitation de traitement <sup>3</sup>
- Conditions chroniques, co-morbidité ↑ complexité  
↑ besoins soins intensifs <sup>4</sup>
- Taux de mortalité à l'USI ↑ en fonction de l'âge <sup>5</sup>
- Tendances démographiques → ↑ services S.I. → ↑ besoins soins palliatifs <sup>6</sup>
- Obstacles largement documentés <sup>7,8</sup>

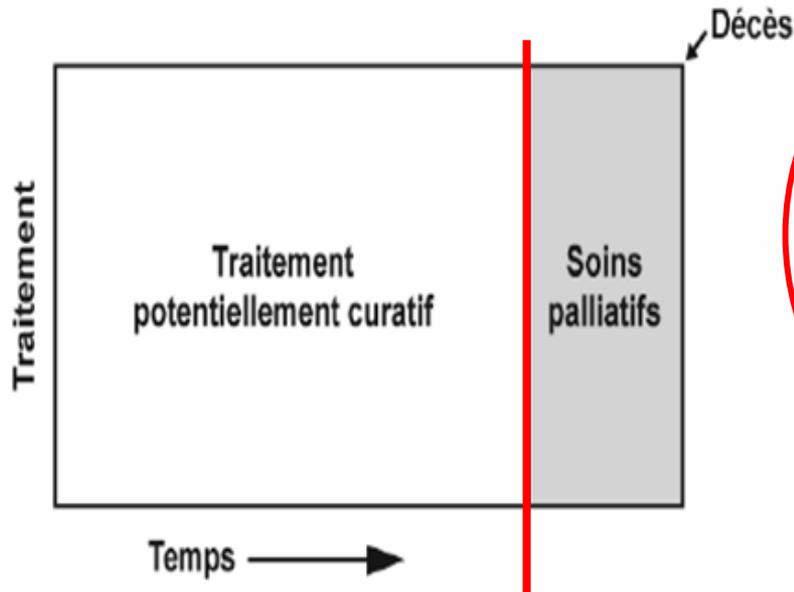
**Selon vous, quelles sont les principaux obstacles ?**

1. INSPQ, 2006; 2. Angus, 2004; 3. Cooke et al. 2010; 4. Cazale et al. 2008; 5. Seferian et Afessa 2006; 6. Assemblée Nationale, 2012; 7. Espinosa et al. 2008; 8. Festic et al. 2010)

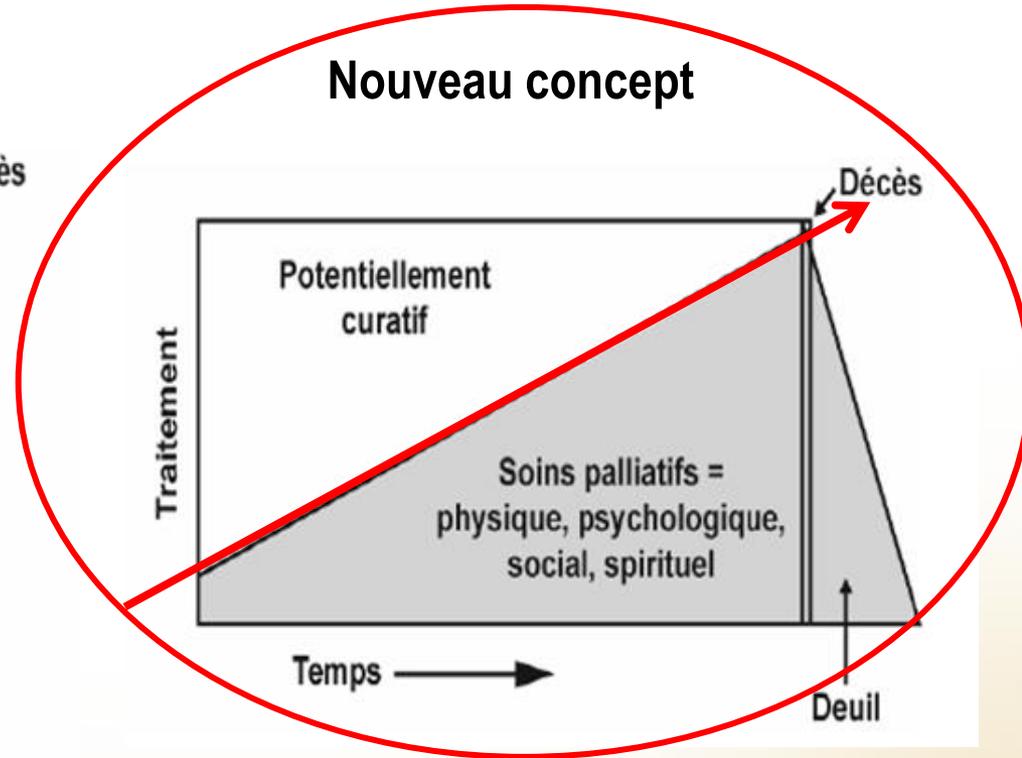
# Évolution du concept des soins palliatifs

Source : INSPQ (2006, p.4) p.303

## Concept traditionnel



## Nouveau concept



# LA FIN DE VIE EN SOINS CRITIQUES: SAVOIR EN ÉMERGENCE

## Étude SUPPORT (1995) : Déclencheur

Critères et mesures de qualité (Chan et al. 2011; Clarke et al. 2003; Mularski et al. 2006; Pasma et al. 2009)

Lignes directrices et recommandations (Barazetti et al. 2010; Davisdon et al. 2007; Truog et al. 2008)

Normes et politiques (ACSP, 2010; ACISI, 2009; MSSS, 2010)

Prise de position et énoncés de compétences (AIC 2008, ACESI, 2011; ACISI, 2011)

Rapports nationaux et provinciaux (Carstairs, 2010; INSPQ, 2006, 2008; OIIQ, 2010)



## ***Le patient***

- Plusieurs besoins insatisfaits <sup>1</sup>
- Option palliative rarement proposée avant l'admission <sup>2</sup>
- Recours actes interventionnistes <sup>3</sup>

## ***La famille***

- Contribution peu reconnue, peu valorisée <sup>4</sup>
- Niveau de satisfaction variable <sup>5</sup>
- Nombreux symptômes: dépression → stress post-traumatique <sup>6a,b</sup>

## **Brève recension**

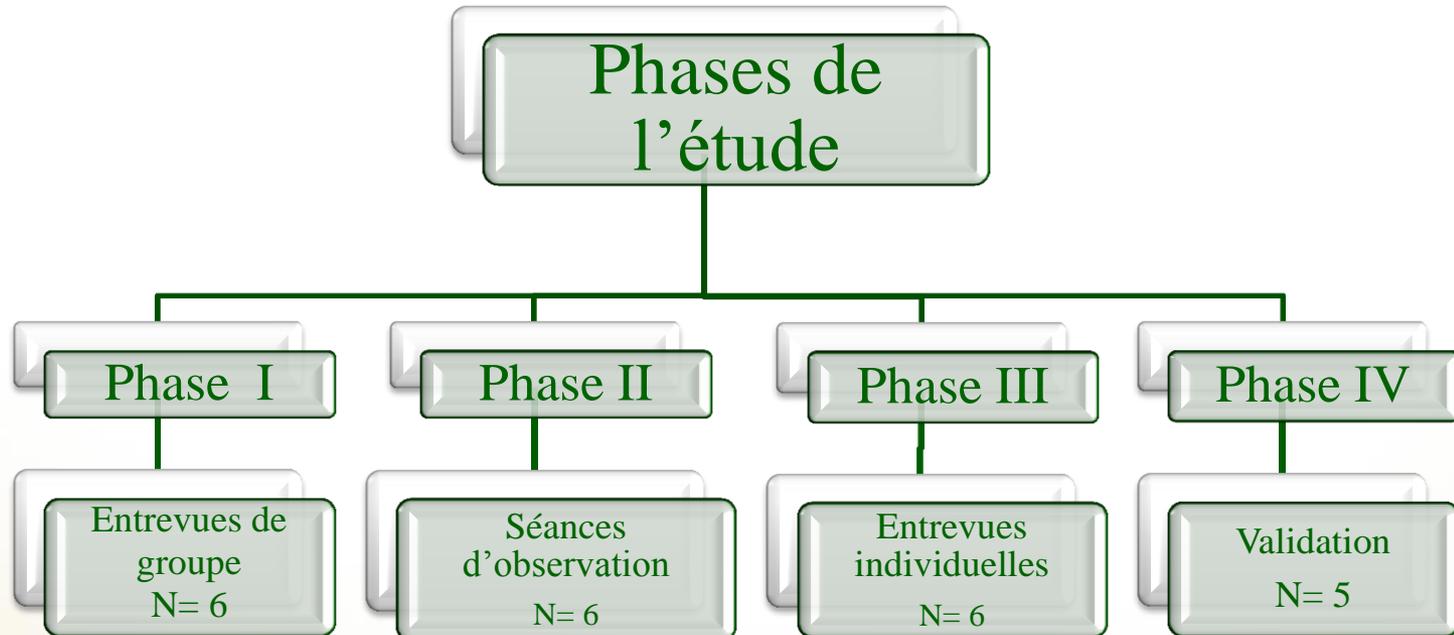
## ***L'infirmière***

- Mal préparée + peu outillée <sup>7</sup>
- Peu impliquées: Processus décisionnel <sup>8</sup>
- Frustration → détresse morale <sup>9,10</sup>

## ***L'équipe***

- Pratique en «silos»<sup>11</sup>
- Importantes différences de perception et d'attitudes entre les infirmières et les médecins <sup>12</sup>

# Étude préalable: Approche phénoménologique herméneutique (Benner, 1994)



# Étude préalable: résultats



## Une vision commune

- Philosophie
- Clientèle cible
- Équipe formée



## Une décision concertée

- Communication
- Collaboration
- Bon moment



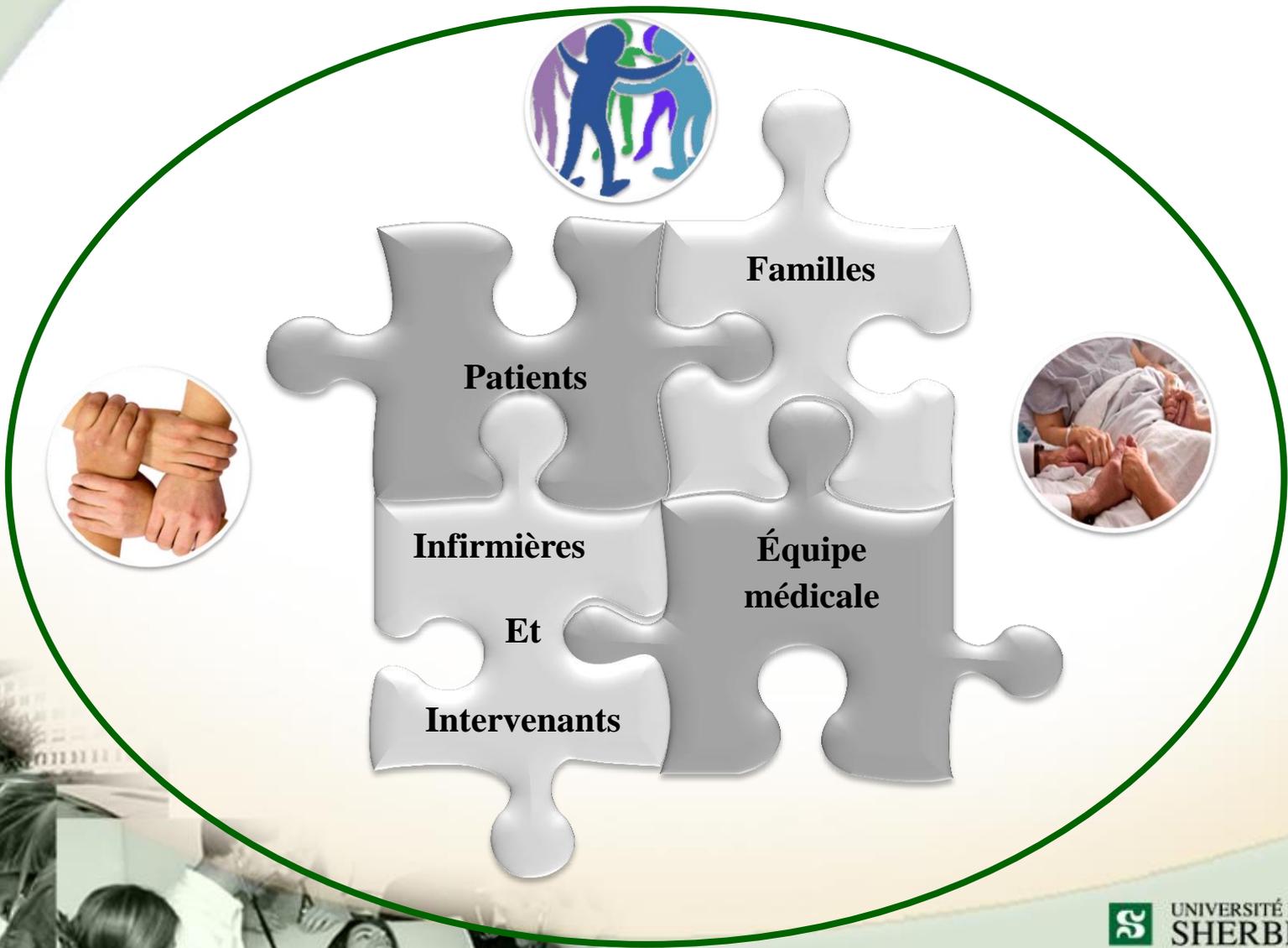
## Un environnement propice

- Modalités de fonctionnement assouplies
- Environnement adapté

← Conditions facilitant les soins palliatifs à l'USI →

Guay, Michaud & Mathieu, 2013

# Développer, implanter et évaluer une intervention





# *Interventions visant l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie à l'USI*

- Interventions
  - Multiples composantes, approche multi disciplinaire
  - Choix des composantes variable ( critères de qualité, sondages...)
  - Modèle consultatif / intégratif
- L'implantation
  - Étapes généralement bien décrites, processus rarement évalué
- L'évaluation
  - Globale et rétrospective (48 hrs à un an)
  - Résultats (durée de séjour, symptômes, qualité des soins et satisfaction)
    - Quantitatives : questionnaires auto administrés (QODD, ICU-FS)
    - Qualitatives : entrevues individuelles ou de groupe
  - Importante variation selon la perspective (famille, infirmières, médecins, équipe)

Contribution des devis qualitatifs de plus en plus reconnu

Recherche-action

(Nelson et al. 2010)

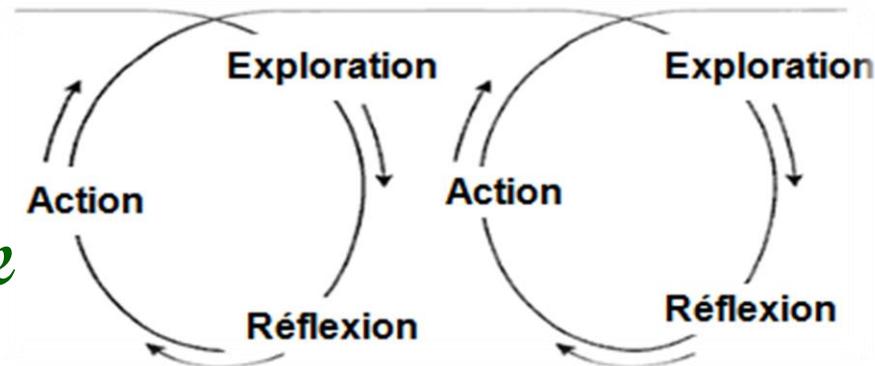


# Qu'est-ce que la recherche-action?

Devis émergent et flexible

Démarche interactive, collaborative et cyclique

*Recherche  
« avec » la  
clinique et non  
« sur » la clinique*



Compréhension commune (locale et contextuelle)

Production d'un changement

Découverte de solutions négociées et «sensée»

par et pour les acteurs locaux eux-mêmes

Amélioration d'une situation

(Stringer, 2007)

# Postulat de la RA

## Relier la théorie et la pratique

*Développement  
de la théorie par  
la production de  
nouvelles  
connaissances*

*Double  
Impératif*

*Résoudre les  
problèmes  
«de la vraie vie»  
par  
l'amélioration  
de la pratique.*



Premier temps d'arrêt

*Questions???*  
*Commentaires??*



# Phases de l'étude

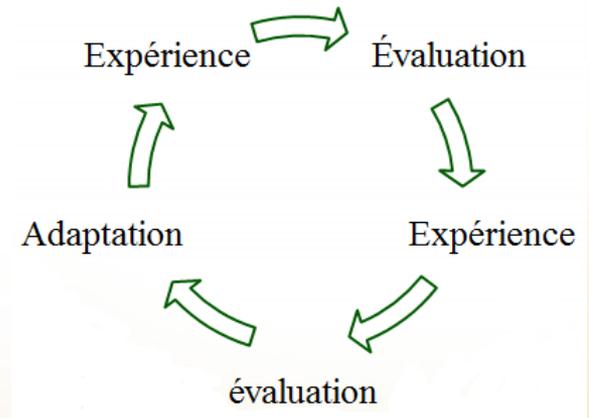
Constitution d'un comité de pilotage



**Phase I:**  
Développement

1. Analyse de la situation actuelle
2. Problèmes locaux et propositions de solutions
3. Choix des composantes

**Phases II et III:**  
Implantation et évaluation



(Stringer, 2007)

# Constitution d'un comité de pilotage

- Rehausse le caractère démocratique du projet
- Processus inclusif: différentes disciplines, perspectives et intérêts. (gestionnaires, soignants et consultants)
- Adhésion au principes de la recherche-action (devis participatif, « bottom-up » appropriation)



# Phases de l'étude

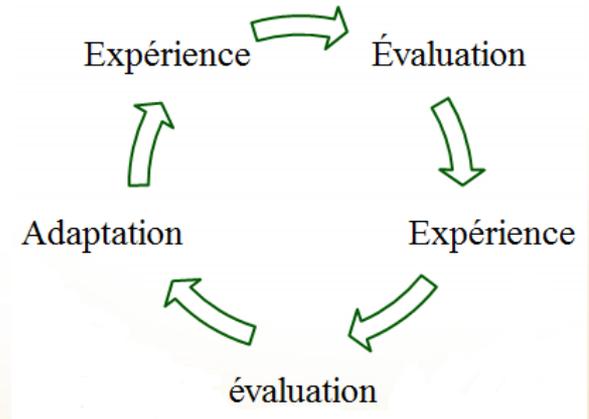
Constitution d'un comité de pilotage



## Phase I: Développement

1. Analyse de la situation actuelle
2. Problèmes locaux et propositions de solutions
3. Choix des composantes

## Phases II et III: Implantation et évaluation



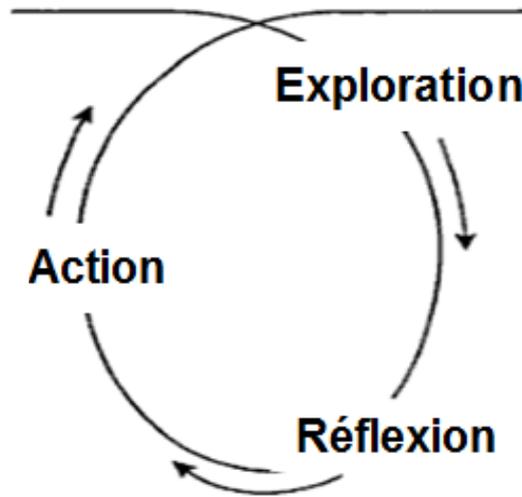
(Stringer, 2007)

# Développement de l'intervention: Premier cycle

Préparation du milieu  
Rappel de l'étude préalable

Compréhension  
commune de la  
situation actuelle  
n=17 participants

Choix des  
composantes de  
l'intervention



Analyse initiale,  
enrichie et  
collective



# Données sociodémographiques des participants (n=17)

Occupation		Médecins (n=2) Infirmières + AIC (n= 12)			Pharmaciens (n=2) Intervenant spirituel (n=1)				
âge		Années d'expérience			Quart de travail			Formation	
> 40 ans <		1-5 ans	6-10 ans	>11ans	Jour	soir	Nuit	Collège	Université
9	8	8	2	7	9	5	3	5	12

## Entrevues individuelles semi-dirigées

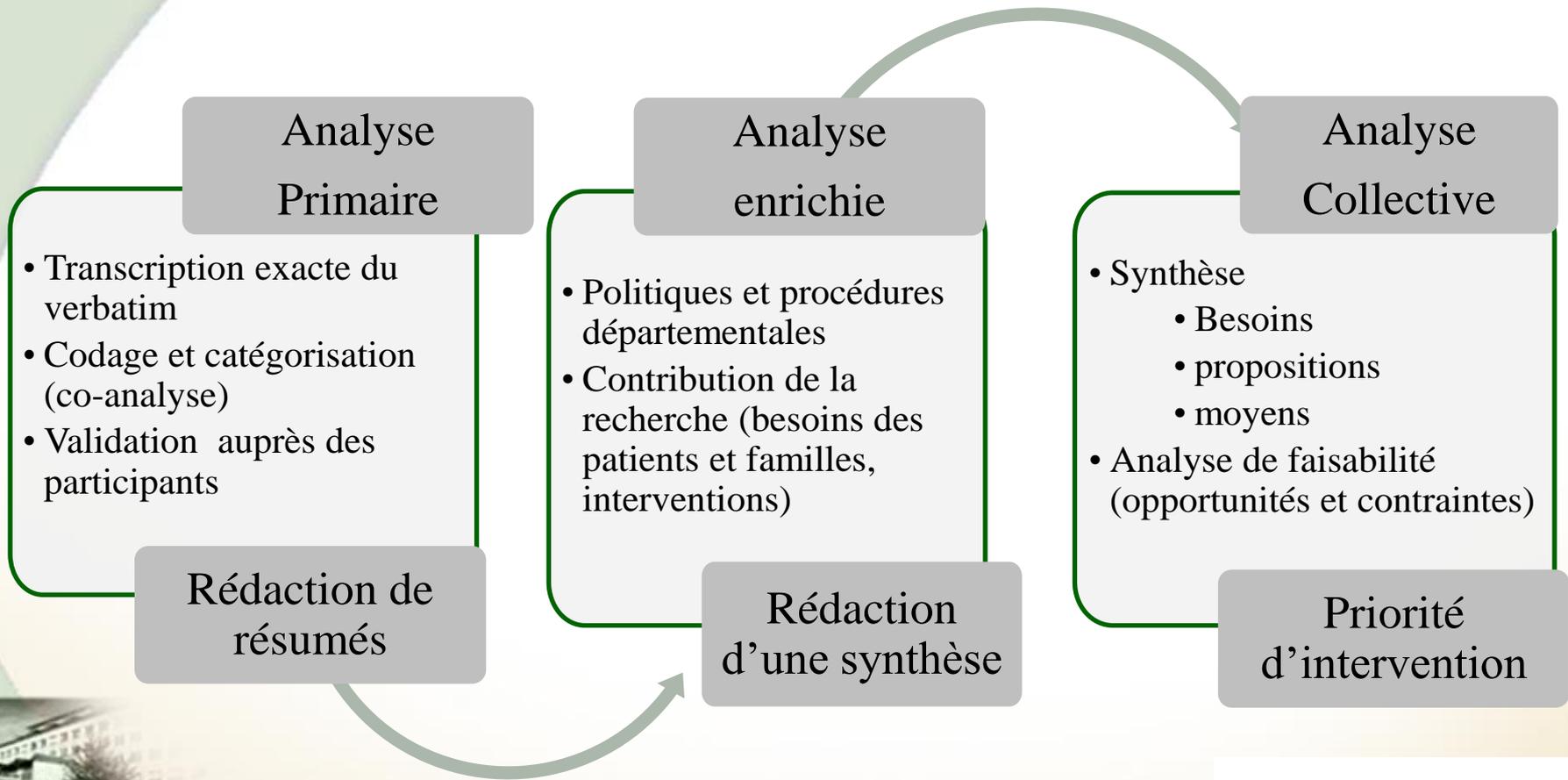
- Vignettes cliniques  
(étude préalable)

Dans quelle mesure cette situation rejoint ou s'éloigne-t-elle de la situation que vous vivez actuellement ?

Par quels moyens, pourriez-vous contribuer à intégrer les conditions facilitant les soins palliatifs ?

Quels sont vos besoins? Vos suggestions qui selon votre perspective, pourraient améliorer la situation?

# Processus de co-analyse des données

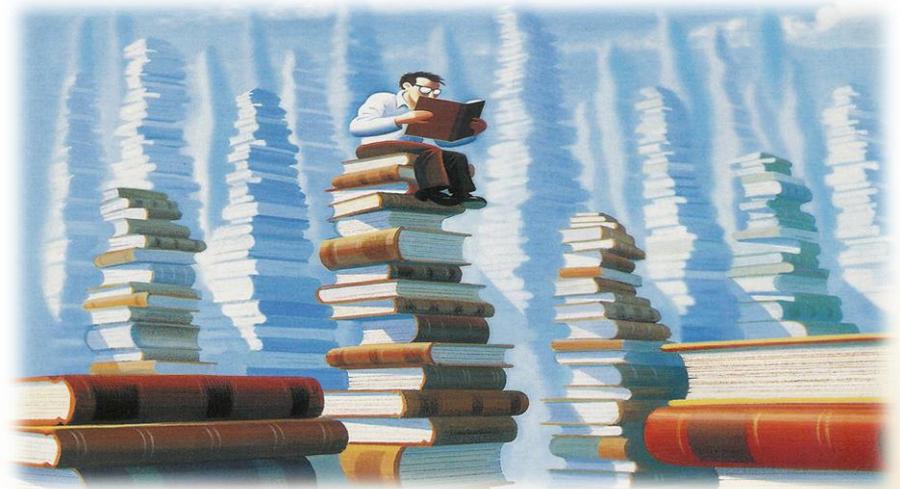


Besoins → Verbatim à l'appui

Propositions → Moyens concrets

# Analyse enrichie

- Bonifier les résultats obtenus par la contribution de la recherche.
- Synthèses documentaires sous la forme de « one pager »
  - Structure
  - Processus
  - Résultats
- Dépôt d'un rapport



# Analyse collective

## Exemples de problèmes soulevés par les participants

- ❖ La discordance de vision entre les médecins et les infirmières relative au 'bon moment' est actuellement vécue comme une source de conflit à l'USI
- ❖ Les «zones grises» sont fréquemment vécues comme des situations ambiguës et inconfortables pour les soignants
- ❖ Les tournées de soins interdisciplinaires ne sont pas assez fréquentes, insuffisamment structurées et peu documentées
- ❖ La formation actuelle en soins intensifs ne prépare pas suffisamment les soignants à prodiguer des soins en fin de vie à l'USI



# Analyse collective

---

## Exemples de problèmes soulevés par les participants

---

- ❖ Les difficultés vécues par les soignants lors de situations de fin de vie à l'USI sont rarement discutées collectivement
- ❖ Les infirmières sont rarement présentes lors des rencontres familiales
- ❖ Les informations transmises au patient-famille sont parfois ambiguës et communiquées tardivement
- ❖ La disposition physique et organisationnelle des lieux à l'USI n'est pas optimale pour offrir de bons soins palliatifs



# Analyse collective

Exemples de besoins et propositions soulevés par les participants

Besoins identifiés	Pistes de réflexion et propositions d'interventions
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Adopter une philosophie commune et harmoniser la pratique afin d'atténuer les tensions liées aux «zones grises»</li><li>❖ L'équipe a besoin de briser les silos disciplinaires et de développer une culture d'équipe</li></ul>	<p>Rehausser la formation Adopter un modèle conceptuel Mettre en place des séances de débriefing ...</p> <p>Améliorer la structure des rencontres interdisciplinaires et la documentation ...</p>



# Choix des composantes de l'intervention

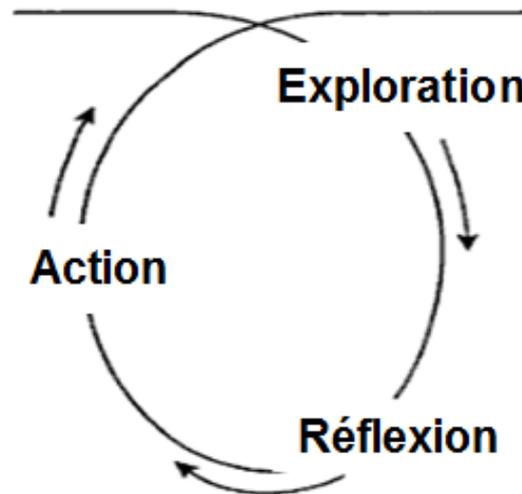
## Trois composantes.

1. Rehausser la formation
2. Mettre en place une structure de rencontres interdisciplinaire et PII
3. Structurer les rencontres familiales.



# Développement de l'intervention: Deuxième cycle

Révision des composantes de l'intervention



Consultations auprès de l'équipe de soins

Analyse collective des dossiers  
« acceptabilité »  
et « faisabilité »



# Dossiers acceptabilité et faisabilité

Composante	acceptabilité	faisabilité
<b>Formation</b>	Consultation et sondage (n=15): 4 thèmes, discussion d'un cas réel. Choix des formateurs. Extérieur des heures de travail.	Activité offertes aux infirmières (budget, respect de la structure actuelle et pérennité). Clé USB
<b>Rencontres familiales</b>	Consultation: malaises exprimés. Contexte de réorganisation, jugé prématuré.	Décision de reporter cette composante
<b>Rencontres interdisciplinaires et PII</b>	Besoin largement exprimé et projet institutionnel	Rencontre hebdomadaire. Présentation cas cliniques complexes par l'infirmière (n=3-4/ rencontres), animées par la chef de service ou l'ASI.





Second temps d'arrêt

*Questions???*  
*Commentaires??*



# Phases de l'étude

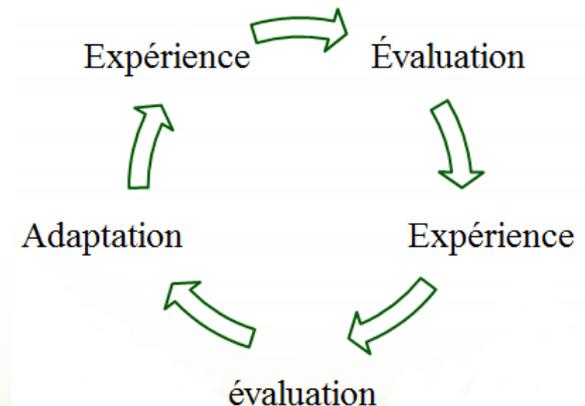
Constitution d'un comité de pilotage



**Phase I:**  
Développement

1. Analyse de la situation actuelle
2. Problèmes locaux et propositions de solutions
3. Choix des composantes

**Phases II et III:**  
Implantation et évaluation



# Implantation et évaluation de l'intervention

- **Atelier de formation**

Choix des participants

L'implication de l'organisation

- **Rencontres**

**interdisciplinaires et PII**

- Cas clinique « pilote »: M. Théodor
- Développement d'une culture interdisciplinaire

✓ *Nos défis*



# Nos défis



- **Ce qui nous a aidé:**

L'intérêt des participants,

Une ASI mobilisatrice,

Une chef de département = leader positif,

L'implication du corps médical,

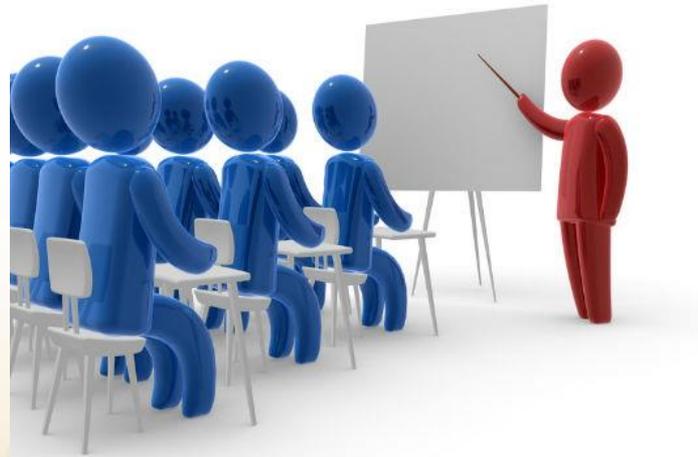
L'étude cerne les besoins des professionnels,

Se sentir écouté,

La présence de la chercheuse principale pour le coaching et le développement de l'expertise.



*« Lors du volet interactif de la formation, on parlait d'un cas et c'est toujours de ce cas-là [M. Théodor] qu'on a parlé, c'est extrêmement révélateur de la souffrance qu'il y avait à ce moment-là »*



# Nos défis

- **Ce que nous devons faire attention:**

La stabilité des membres du comité  
pilotage et leur implication,

Arrimer les agendas de tous les professionnels,

Le processus de développement d'une culture  
interdisciplinaire dans l'organisation,

L'implication parfois difficile de membres professionnels  
clés au développement de l'expertise,

Recherche et analyse de l'étude de longue durée.



*« Est-ce que les médecins vont avoir la même formation? »*

*« Que se passe-t-il avec l'étude? »*





M. Téodor  
Le pouvoir  
transformationnel d'un cas  
paradigmatique

# Condition critique chronique (CCC)



# Le récit de M. Théodor

## Histoire de cas

- M. Théodor, 42 ans de nationalité roumaine habite au Canada depuis plus de 21 ans. Marié à une Roumaine et père de 2 garçons âgés respectivement de 9 et 12 ans.
- ATCD : LLC stade IV atypique depuis 2007 patient peu fidèle au suivi de sa maladie et peu symptomatique et troubles anxieux.
- Admis aux soins intensifs le 31 juin 2012 pour choc septique sur virus du Nil occidental (VNO) et altération de son état de conscience et atteintes neurologiques importantes
- Durant l'hospitalisation aux soins intensifs : M. Théodor est toujours sous ventilation mécanique en permanence. On procède à une trachéotomie et on alterne les épisodes de ventilation mécanique et de sevrage sous coffret.



# Le récit de M. Théodor

## Histoire de cas (suite)

- Il subit plusieurs complications reliées à des interventions (sepsis sur KT, HDH, pneumothorax, atélectasie LIG, BMR gram - *Stenotrophomonas maltophilia* (isolation), chx pour subluxation de la mâchoire, gastro-jéjuno, bradycardies fréquentes et RCR en avril 2013.
- Bref, l'évolution lente de sa LLC et les complications pulmonaires demeurent son lot quotidien ainsi que les bronchoscopies qui nous empêche un transfert sur une unité de soins : Chylothorax, pleurodèse, pneumopathie par aspiration, pneumonie bactérienne, pneumothorax avec drainage thoracique répétitif... M. Théodor décède le 24 mars 2013 après 569 jours d'hospitalisation aux soins intensifs.

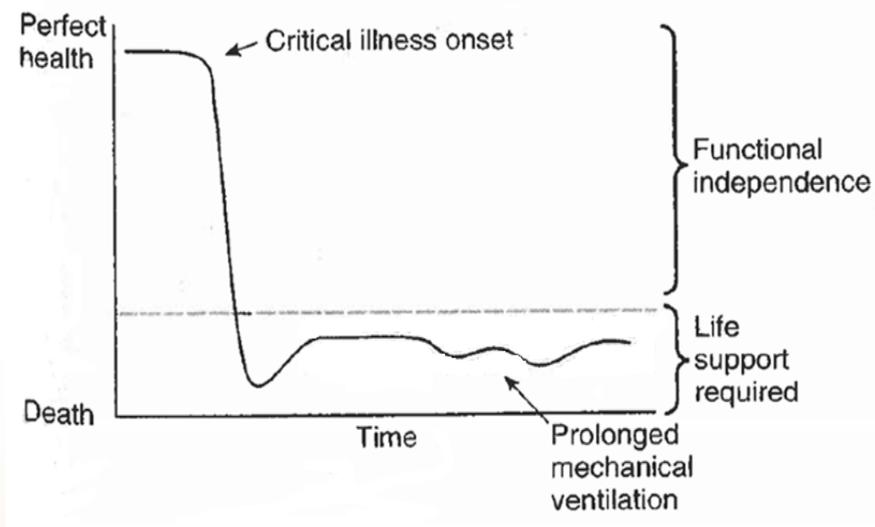
*« C'est vraiment un cas qui a transformé mon  
équipe ... qui nous a fait cheminer »  
Équipe de gestionnaire*





# Condition critique chronique (CCC)

- Événement critique aigu → dysfonctionnement organique persistant → lente progression, ponctuée d'épisodes critiques aigus subséquents.
- Profil clinique distinct complexe et multi systémique,
- Conséquences chez le patient, sa famille et l'équipe de soins sont souvent très lourdes
- Approche thérapeutique: efforts interdisciplinaires



(Image tirée de: Goldstein & Morrison, 2013, p.337)

(Camhi et al. 2009; Carson et al. 2012; Cox, 2012; Esrtensoro et al. 2006; Hickman 2010; Nelson et al. 2010).



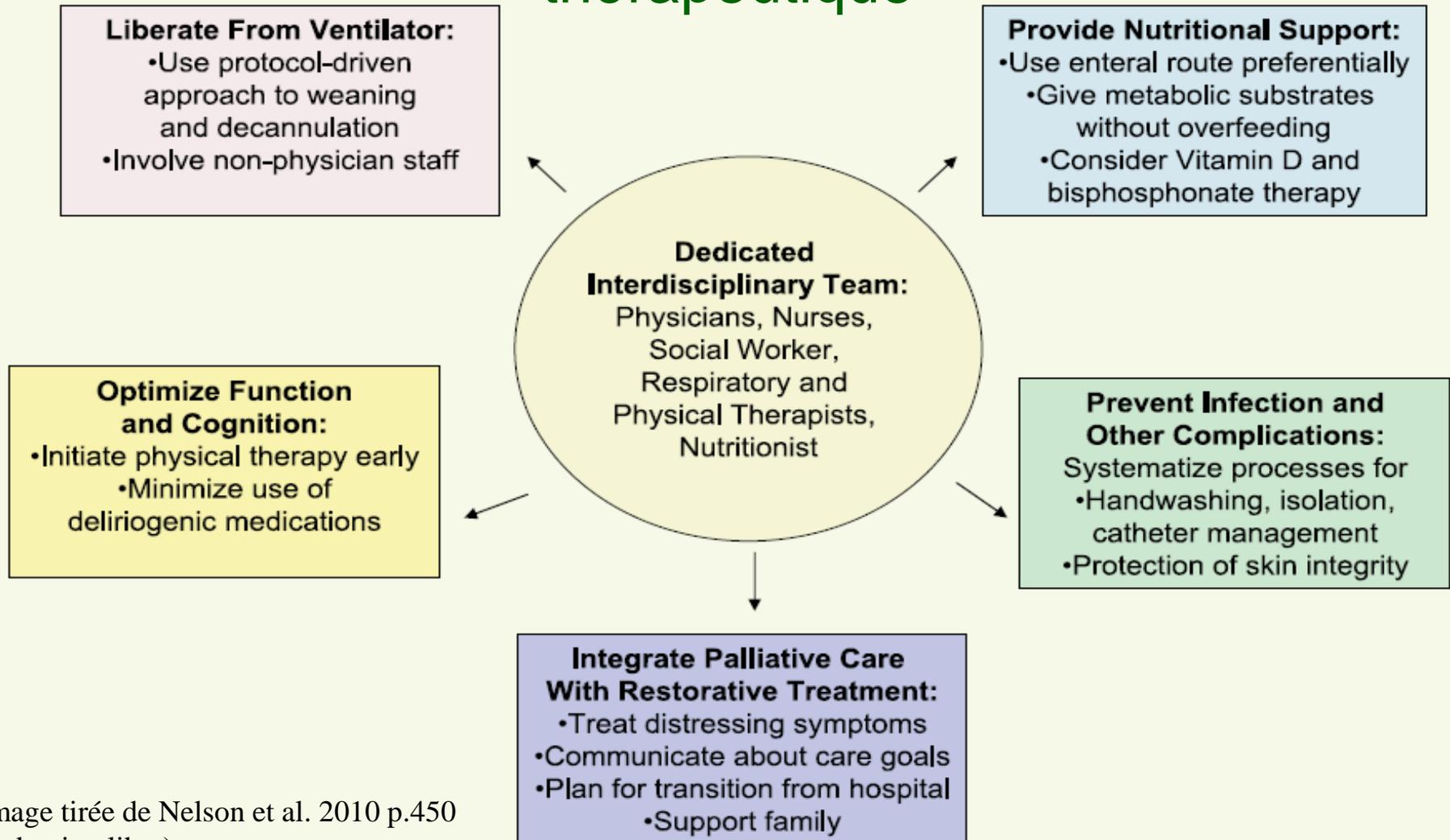
# Épidémiologie

- Sous-population représente 5 à 10 % des patients ventilés mécaniquement à l'USI
- Survie globale à 1 an: 40 % et 50 %
- Phénomène en croissance, pourrait doubler dans la prochaine décennie.
- Présente d'importants défis pour le système de santé actuel
- Le développement du savoir scientifique et empirique: incontournable

(Carson, 2012).



# Condition critique chronique: Approche thérapeutique



(Image tirée de Nelson et al. 2010 p.450  
Traduction libre)



# CONTEXTE ADMINISTRATIF ET ORGANISATIONNEL DES SOINS INTENSIFS AU CSSS CCLM

Un  
environnement  
propice



- Nouveau DG budget/performance au volume/ acquisition de nouvelles valeurs avec nouveau DG/gestion de lits étroite et sous contrôle/reddition de compte/Nouvelle chef USI/Réorganisation du travail et déficit budgétaire
- Agrément novembre 2014, AAPA, vieillissement de la population de la complexité des soins biopsychosociaux/Mission régionale Onco/ Néphro, Enseignement universitaire, ouverture de l'Hémodynamie, Lean, Kaisen, Gestion des lits : Optimisation /Taux d'occupation/Performance au volume /Reddition de compte/ Analyse budgétaire / Ajout de 4 lits USI / utilisation et appropriation de nouveaux outils de travail (tableau de bord/planification du congé) Pénurie d'infirmières/PAB/MOI/TSO/TS/ Formation pour des novices / équipe USI s'exprime.



# CONTEXTE ADMINISTRATIF ET ORGANISATIONNEL DES SOINS INTENSIFS AU CSSS CCLM

**Le partage  
d'une vision  
commune**



- Établir une communication et recréer des liens de confiance avec la famille et l'équipe soignante: Conflit de valeur entre la durée de vie et la qualité de vie /Discussion sur la réanimation cardiorespiratoire/Discussion sur le niveau d'intervention thérapeutique/Donner du soutien et allouer du temps nécessaire au cheminement/planifier des rencontres avec la famille, beaucoup d'écoute/ accueil et ouverture pour les enfants à l'USI/ formation du personnel soignant/réorganisation des soins et des horaires/ programme d'aide aux employés/ infirmières conciliantes avec les enfants, ROH, alimentation, md alternative...et demandes incessantes...
- Tenter un transfert avec prise en charge était impossible/ Recourir aux tribunaux pour l'arrêt unilatéral d'un traitement jugé futile non plus!



# CONTEXTE ADMINISTRATIF ET ORGANISATIONNEL DES SOINS INTENSIFS AU CSSS CCLM

Un processus  
de décision  
concertée



- Participation des consultants pertinents: 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> avis sur le pronostic, les évaluations médicales ainsi que pour l'équipe interdisciplinaire (TS-ergo-physio-ortho-inhalo-inf). Soutien spirituel presque absent, soutien culturel des ami(s-es) et voisins, conseillère-cadre / réadap/ SI/ soins palliatifs/ préparation aux rencontres interdisciplinaires avec création PII
- Participation de l'infirmière chef /ASI Clinicienne et des intensivistes /comité d'éthique clinique



# CONTEXTE ADMINISTRATIF ET ORGANISATIONNEL EN RÉSUMÉ

## environnement propice

- Environnement adapté et souple
- Leadership organisationnel!



## Partage d'une vision commune

- Philosophie de soins humains avec une formation de base
- Croire aux personnels soignants
- Faire confiance au terrain gage de la réussite !



## Processus de décision concerté

- Communication/collaboration au bon moment
- Solution en provenance des équipes est durable!



# Globalement...

- L'intégration d'une approche palliative aux soins intensifs: processus progressif et itératif.
- Ce premier cas clinique a conscientisé l'équipe

*« On peut offrir une approche centrée sur les volontés du patient, sur le soulagement de la douleur, maximiser son temps tout en étant actif sur les éléments réversibles »  
(Martine).*



# Recherche-Action... Méthode novatrice ????



## La pratique

- Philosophie palliative à la pratique curative
- Prise en charge collective de la clientèle mourante à l'USI
- Amélioration de la communication et de la collaboration



## La clientèle

- Participation des principaux bénéficiaires de soins
- Amélioration de la qualité des soins
- Satisfaction des patients-familles



## La théorie

- Contribution au développement de la théorie
- Amélioration de la pratique «de la vraie vie»
- Réinvestissement de l'étude préalable
- Méthode transférable à d'autres milieux

# Conclusion

*L'évaluation du succès de la recherche-action ne doit pas se limiter au degré de changement obtenu, mais devrait plutôt évaluer la qualité du processus de changement.* (Meyer, 2006)

Mouvement des soins  
palliatifs

Soins palliatifs  
en mouvement





**Centre de recherche  
Hôpital Charles LeMoine**

Centre affilié universitaire  
et régional de la Montérégie

Centre de santé et de services sociaux  
Champlain—Charles-Le Moyne

# *Sincères remerciements*

**Éducation,  
Loisir et Sport**

**Québec** 

*Équipe de direction  
Pre, Cécile Michaus et Pr Luc mathieu  
Ainsi qu'à toute l'équipe des soins  
intensifs*



Groupe de recherche interuniversitaire en interventions en sciences infirmières du Québec

Quebec Interuniversity Nursing Intervention Research Group



**UNIVERSITÉ DE  
SHERBROOKE**

**Faculté de médecine  
et des sciences de la santé**

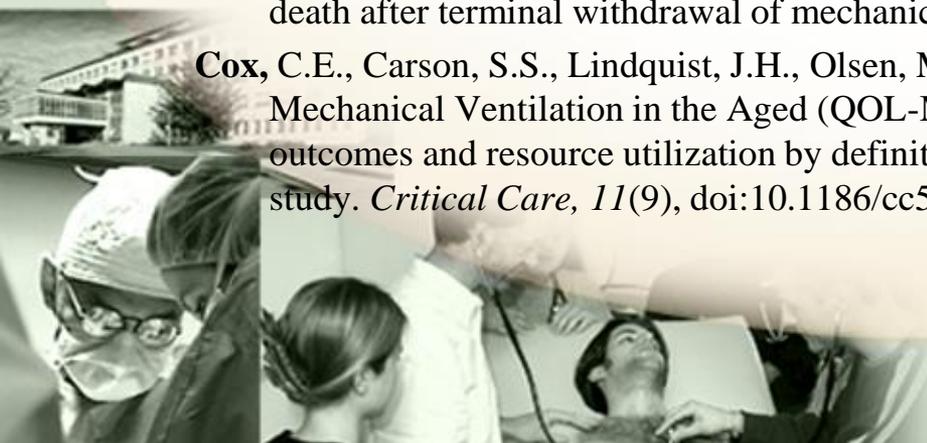
# Références bibliographiques

- Angus, D. C., Barnato, A. E., Linde-Zwirble, W. T., Weissfeld, L. A., Watson, R. S., Rickert, T., & Rubenfeld, G.D.** (2004). Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiological study. *Critical Care Medicine*, 32(3), 638-643.
- Assemblée nationale.** (2012). Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières [ACESI]** (2011). Soins palliatifs de fin de vie compétences et indicateurs pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières. Ottawa.
- Association canadienne des infirmières/infirmiers en soins intensifs [ACIISI]** (2011). Énoncé de position : Prestation de soins infirmiers de fin de vie à l'unité des soins intensifs.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIC]** (2008). Énoncé de position. Prestation de soins infirmiers en fin de vie. Ottawa, Ontario.
- Baillie, L.** (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *International Journal of Nursing Studies* 46, 23-37.
- Barazetti, G., Borreani, C., Minccinesi, G., & Toscani, F.** (2010). What “best practice” could be in palliative care: An analysis of statements on practice and ethics expressed by the main Health Organizations. *BMC Palliative Care*. 9(1), 1-9.



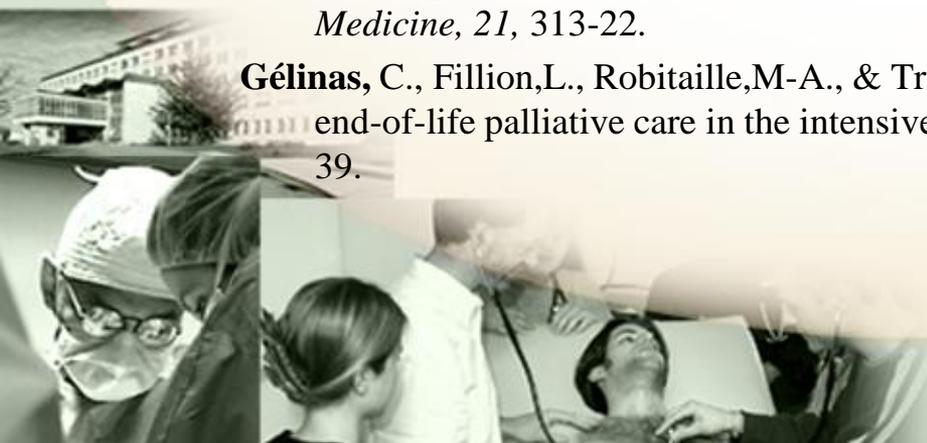
# Références bibliographiques

- Bloomer**, M. J., Morphet, J., O'Connor, M., Lee, S., & Griffiths, D. (2013). Nursing care of the family before and after a death in the ICU-An exploratory pilot study. *Australian Critical Care*, 26, 23- 28.
- Camhi**, S. L., Mercado. A. F., Morrison, R. S. Et al. (2009). Deciding in the dark: Advanced directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Critical Care Medicine*, 37(3), 919-925.
- Carson**, S. S. (2012). Definitions and Epidemiology of the Chronically Critically Ill. *Respiratory Care*, 57(6), 848–856.
- Carstairs**, S. (2010). Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada. Sénat du Canada. 57 p.
- Cazale**, L., & Dumitru, V. (2008). Les maladies chroniques au Québec : quelques faits marquants. Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Institut de la statistique du Québec.
- Chan**, G., Bryant, E.N., Lamba, S., Weissman, D.E., Quest, T.A., & Todd, K.H. (2011). Clinical Practice Guidelines : A Technical Assistance Resource from the IPAL-EM Project.
- Clarke**, E., Curtis, R., Luce, J. M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J., & Solomon, M.Z. (2003). Quality indicators for end-of-life in intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 3(9), 2255-2262.
- Cooke**, C. R., Hotchkin, D. L., Engelberg, R. A., Rubinson, L., & Curtis, J. R. (2010). Predictor of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in ICU. *Chest*, 138(2), 289-297.
- Cox**, C.E., Carson, S.S., Lindquist, J.H., Olsen, M.K., Govert, J. A., Chelluri, L., & the Quality of Life After Mechanical Ventilation in the Aged (QOL-MV) Investigators. (2007). Differences in one-year health outcomes and resource utilization by definition of prolonged mechanical ventilation: a prospective cohort study. *Critical Care*, 11(9), doi:10.1186/cc5667.



# Références bibliographiques

- Curtis, J. R. & Shannon, S. E. (2006).** Transcending the silos: Toward an interdisciplinary approach to end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 32, 15-17.
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., et al. (2007).** Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-22.
- Espinosa, L., Young, A., & Walsh, T. (2008).** Barriers to intensive care unit nurses providing terminal Care. An integrated literature review. *Critical Care Nursing*. 31(1), 83-93.
- Estenssoro, E., Reina, R., Canales, H.S., Saenz, M.G., Gonzalez, F.E., Aprea, M.M., Laffaire, E., Gola, V., & Dubin, A. (2006).** The distinct clinical profile of chronically critically ill patients: a cohort study. *Critical Care*, 10(3), R89. Doi:10.1186/cc4941
- Festic, E., Grewal, R., Rabatin, J.T., Divertie, G.D., Shannon, R.P. & Johnson, M.M. (2010).** End-of-life care in the intensive care unit: the perceived barriers, supports, and changes needed. *Acta Medica Academica*, 39, 150-158.
- Fitzsimons, D., Mulan, D., Wilson, J.S., Conway, B., Corcoran, B. Dempster, M... Fogarty, D. (2007).** The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21, 313-22.
- Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M-A., & Truchon, M. (2012).** Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Canadian Journal of nursing research*, 44(1), 18-39.



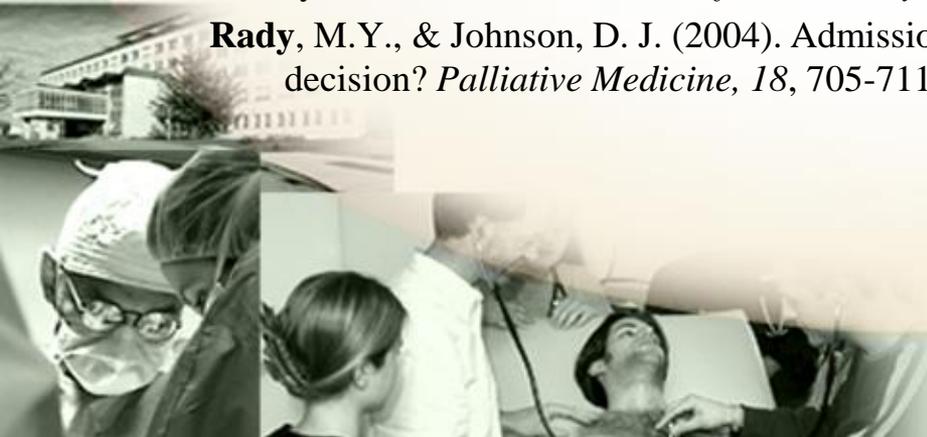
# Références bibliographiques

- Guay, D.,** Michaud, C et Mathieu, L. (2011). De « bons soins » palliatifs aux soins intensifs: une perspective infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*, 105, 31-43.
- 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.
- Hamric, A. B.,** & Blackhall, L.J. (2007). Nurse-physician perspective on the care of dying patients in the intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, 35(2), 422-429.
- Hickman, R.L.,** & Douglas, S.L. (2010). Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *American Association of Critical-Care Nurses*, 21(1), 80-91. Doi: 10.1097/NCI.0b013e3181c930a3.
- Institut National de Santé Publique du Québec** (2006). Soins palliatifs et de fin de vie au Québec : Définition et indicateurs Partie 1. Population adulte (20 ans et plus). 160 p.
- Langlois, L.,** Dupuis, R., Truchon, M., Hubert, Marcoux., & Fillion, L. (2009). Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique*, 11(2), 20-30.
- McAdam, J.L.** & Puntillo, K. (2009). Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *American Journal of Critical care*, 18(3), 200-209.
- McAdam, J.L.,** Arai, S., & Puntillo, K, A. (2008). Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 34, 1097-1101.



# Références bibliographiques

- McMillen, R.E.** (2008). End of life decisions: Nurses perceptions feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing, 24*, 251-259.
- Mularski, R.A., Curtis, J.R., Billing, J.A., Burt, R., Byock, I., Fuhrman, C... Levy, M.M.** (2006). Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: A consensus from Robert Wood Foundation Critical Care Workgroup. *Critical Care Medicine, 34*(11), S404-S411.
- Nelson, J.E., Baskett, R., Boss, R.D., Brasel, K. Campbell, M.L. Cortez, T.B... Weissman, D.E.** (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine, 38*(9):1765-1772.
- Nelson, J.E., Cox, C.E., Hope, A.A., & Carson, S.S.** (2010). Chronic critical illness. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, 182*(4),446-454. Doi: 10.1164/rccm.201002-0210CI.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec** (2010). Mourir dans la dignité. Développer d'abord les soins palliatifs. Mémoire présenté à la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. 25p.
- Pasman, H.R.W., Brandt, H.E., Deliens, L., & Francke, A.L.** (2009). Quality indicators for palliative care: A systematic review. *Journal of Pain and Symptoms Management, 38*(1), 145-155.
- Rady, M.Y., & Johnson, D. J.** (2004). Admission to intensive care unit at the end-of-life: Is it an informed decision? *Palliative Medicine, 18*, 705-711.



# Références bibliographiques

**Schmidt, M., & Azoulay, E.** (2012). Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Current Opinon Critical Care*, 18(5), 540-547. doi: 10.1097/MCC.0b013e328357f141.

**Schwarzkopf, D., Behrend, S., Skupkin, H., Westermann, I., Riedemann, N.C., Pfeifer, R., Günther, A... Hartog, C.S.** (2013) Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Medicine*. doi:10.1007/s00134-013-2862-3857.

**Seferian, E.G and Afessa, B** (2006) Demographic and clinical variation of adult intensive care unit utilization from a geographically defined population. *Critical Care Medicine*, 34(8), 2113-2119.

**Stringer, E.S** (2007). Action Research. Third edition. Sage edition. California.

**SUPPORT Principal Investigators** (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Journal of American Medical Association*, 274(20), 1591–1598.

**Truog, R.D., Campbell, M.L., Curtis, J.R., Haas, C.E., Luce, J.M., Rubenfeld, G.D... Kaufman, D.C.** (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36 (3), 953-963.

