

Université de Montréal

Modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille lors de la
transition vers des soins de fin de vie à l'unité des soins intensifs

Par

Martin Gaudette

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de
l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.) option expertise-conseil en soins infirmiers

décembre 2013

© Martin Gaudette, 2013

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce travail dirigé intitulé

Modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille lors de la
transition vers des soins de fin de vie à l'unité des soins intensifs

Présenté par

Martin Gaudette

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Madame Louise-Andrée Brien, Directrice du travail dirigé

Monsieur Alain Legault, codirecteur du travail dirigé

Madame Louise Boyer, membre du jury

décembre 2013

Sommaire

Malgré tous les efforts déployés sur les unités de soins intensifs (USI) pour maintenir en vie les patients admis, plusieurs statistiques rapportent un nombre important de décès chaque année sur ces unités. Comme il arrive que le décès ne soit pas soudain, les traitements de soutien pour la vie doivent donc se transformer en soins de fin de vie. Les pratiques et expertises n'étant pas les mêmes sur une unité de soins palliatifs que sur une USI, tout comme les besoins des patients et des membres de sa famille sont différents, c'est ainsi que, lorsque vient le temps d'envisager et d'offrir des soins de fin de vie sur une USI, il est nécessaire de procéder à des ajustements dans les pratiques de soins afin de bien accompagner ces personnes devant leur nouvelle réalité. L'objectif de ce travail sera donc de proposer un modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille lors de la transition vers les soins de fin de vie sur les USI.

Pour se faire, une recension des écrits, pratiquée à l'aide de la méthode intégrative de Whittmore et Knafl (2005), a permis d'identifier différentes théories, approches et modèles proposés par différents chercheurs et auteurs. Le cadre de référence choisi aux fins de ce travail sera la théorie de la transition de Meleis. Après un examen attentif des écrits, 67 articles ont été retenus, ce qui a permis de découvrir les principaux éléments qui influencent la qualité de la transition entre les traitements de soutien et ceux de fin de vie. Ces auteurs ont traité des besoins du patient et des membres de sa famille dans ces situations de transition, des difficultés de l'équipe soignante pour assurer une transition satisfaisante, des problèmes éthiques qui peuvent survenir et des décisions à prendre quand il est question de fin de vie. Tout au long de cette présentation, des pistes de solutions seront proposées pour pallier aux difficultés exposées. Cependant, un élément est ressorti comme le facteur important de réussite

du processus de transition et c'est sans contredit la communication. Afin d'arriver à une bonne communication entre toutes les personnes concernées, plusieurs auteurs ont proposé comme outils, le modèle de décisions partagées et les rencontres familiales.

Enfin, le but poursuivi de ce travail est d'offrir un outil de référence pratique proposant des interventions infirmières pour mieux accompagner les patients et les membres de leurs familles lorsqu'ils doivent faire face à une transition des traitements de soutien vers ceux de fin de vie sur une USI. Donc, comme mentionné précédemment, un modèle d'accompagnement pour réussir cette transition est proposé. Celui-ci résulte d'une réflexion sur l'ensemble des informations trouvées dans la littérature et il s'attarde particulièrement sur la communication comme l'aspect primordial de réussite.

Mots clés :

Soins de fin de vie, unité des soins intensifs, modèle de décision partagée, transition, éthique, communication et infirmières.

Abstract

Despite all efforts on intensive care units (ICU) to keep alive patients admitted, several statistics report a significant number of deaths each year on these units. In some cases, it happens that the death is not sudden and treatments for life support must become end-of-life care. Practices and expertise of stakeholders are not the same on a palliative care unit than on an intensive care unit, as the needs of patients and family members are different. Thus, when it comes time to consider and provide end-of-life care on ICU, it is necessary to make some adjustments in care practices and consider certain elements in order to properly accompany the patient and family members to this new reality. Therefore, the objective of this work is to provide a guidance model of patient and family members during the transition towards end-of-life on ICU.

A literature review realized using Whittmore and Knafl (2005) integrative method allowed identifying different theories, approaches and models proposed by researchers and authors. The framework chosen for this work is the theory of transition Meleis. After reviews of the literature, 67 articles were selected, which revealed the main factors that influence the transition quality between the support treatments and end-of-life care. The author have mentioned the needs of the patient and his family in these transitional situations, problems of the health care team, the ethical issues that may arise and decisions when it comes to end of life care. Throughout the presentation of these different aspects, possible solutions are proposed to overcome the difficulties exposed. The importance of communication emerged as the main element to consider in this process. In addition, several articles have proposed the shared decision making model and family gatherings as tools to ensure proper communication of information between everyone involved in the situation.

The accompany model proposed for the transition comes from a reflection on all of the information found in the literature and focuses particularly on the important aspect of communication. The ultimate goal is to provide a useful reference tool by proposing nursing interventions to better support patients and their families confronted to a transition from support treatment to end-of-life care.

Keywords:

End of life care, intensive care unit, shared decision-making model, transition, ethics, communication, nurse

Table des matières

Sommaire	ii
Abstract	iv
Table des matières.....	vi
Remerciements.....	x
Introduction.....	11
Problématique	13
Le but du travail	16
La méthode de recension des écrits	16
Les résultats de la recension des écrits	21
Les soins de fin de vie sur une USI.....	21
Des familles en souffrance	25
Le patient.....	29
L'équipe soignante	30
L'éthique	31
Prise de décisions de fin de vie	36
Un élément primordial, la communication	40
Les rencontres familiales.....	46
Cadre de référence du modèle d'accompagnement	51

Modèle d'accompagnement	55
Description du modèle d'accompagnement	56
Communication, relation de confiance, interventions infirmières	60
Début du processus de transition	62
Conclusion	71
Références	73
Appendice A	78
Appendice B	82
Appendice C	84
Appendice D	85
Appendice E	86
Appendice F	89

Liste des tableaux

Tableau 1 Méthode intégrative de Whitemore et Knalf	16
Tableau 2 Répartition des sujets abordés dans les articles de la recension des écrits	20
Tableau 3 Sept indicateurs des soins de fin de vie de qualité	24
Tableau 4 Sept indicateurs des soins de fin de vie de qualité	56
Tableau 5 Étapes du modèle de décisions partagées*	66
Tableau 6 Questions tirées de la démarche pour cibler un but	68

Liste des figures

Figure 1 : Recension des écrits.....	19
Figure 2 : Schéma du modèle d'accompagnement.....	57

Remerciements

La réalisation de ce travail dirigé a été rendue possible grâce au soutien et à l'encouragement de plusieurs personnes.

Je souhaite tout d'abord remercier M. Alain Legault, mon directeur de recherche, pour sa grande disponibilité, son soutien ainsi que sa rigueur tout au long de mon projet de travail dirigé. Je remercie Mme Louise-Andrée Brien, ma codirectrice, pour son aide et sa disponibilité. Leurs précieux conseils et commentaires toujours constructifs m'ont permis d'améliorer et de structurer mon travail dirigé. Je désire également remercier Mme Louise Boyer, membre du comité d'approbation de mon travail dirigé.

Je remercie également mes collègues de travail pour leur patience et leur compréhension lors de mes absences du travail pour mes cours à l'université.

Un sincère merci à Monique Crompt, ma belle-mère, pour son souci de la qualité du français, pour l'énorme temps accordé à la correction de ce travail et pour les nombreuses relectures.

Un merci spécial à Mai, ma conjointe, pour ses gestes d'encouragement, son regard critique et sa détermination à vouloir que je me surpasse pour ce travail dirigé.

Finalement, merci à Camille et Raphaëlle, mes filles pour avoir été mes rayons de soleil dans ce périple.

Introduction

L'un des principaux objectifs des USI est d'aider les personnes atteintes de maladies ou de traumatismes potentiellement mortels à survivre. Toutefois, un nombre important de décès s'y produit, et ce, en dépit du fait que les patients ont accès à des interventions à la fine pointe de la technologie (ventilation assistée, hémofiltration, pompes extracorporelles, etc.) et à une équipe multidisciplinaire composée de plusieurs intervenants qualifiés (Cook, Rocker, Giacomini, Sinuff, & Heyland, 2006; Gillard, 2005). En effet, selon des données récentes, il semble qu'environ 20 % des décès aux États-Unis surviennent après l'admission sur des USI ou peu de temps après y avoir séjourné. Cette tendance n'ira qu'en s'amplifiant en raison du vieillissement de la population (Curtis, 2004; Curtis, Treece, Nielsen, Downey, Shannon, Braungardt, Owens, Steinberg, & Engelberg, 2008a; Gries, Curtis, Wall, & Engelberg, 2008; Treece, 2007). Pour le Canada, on mentionne que près de 27 % de tous les décès survenant en centres hospitaliers universitaires et 15 % en centres non universitaires se produisent sur une USI (Bach, Ploeg, & Black, 2009). Enfin, d'autres données indiquent que la moitié des patients décédant dans des hôpitaux passe au moins leurs trois derniers jours de vie sur des unités de soins critiques et qu'environ un tiers y passe au moins leurs dix derniers jours (Bach et al., 2009; Curtis, 2004). De plus, près de 50 % de ces patients vont décéder avec des douleurs sévères (Espinosa, Young, & Walsh, 2008). Mentionnons aussi que la majorité des décès survenant sur une USI sont précédés par une décision de refus ou de retrait des traitements de soutien de la vie (Curtis et al., 2008a; Delgado, Callahan, Paganelli, & Parks, 2009; Gries et al., 2008).

Pour atteindre les objectifs de l'USI, les membres de l'équipe soignante sont appelés à effectuer plusieurs tâches en même temps : définir les priorités, évaluer des patients aux prises

avec plusieurs problèmes de soins complexes et manipuler un ensemble d'appareils médicaux à la fine pointe de la technologie. Il arrive aussi qu'un autre défi s'ajoute, soit celui de faire une transition vers des soins de fin de vie en évitant le plus possible les conflits de toutes sortes entre toutes les personnes concernées. Cette transition est d'autant plus difficile à exécuter car elle survient souvent très rapidement. Ainsi les efforts dirigés vers le maintien de la vie sont brusquement inversés vers des soins de fin de vie. Devant ces changements rapides d'objectifs, non seulement les équipes soignantes doivent s'adapter, mais également les membres de la famille. En effet, ces derniers doivent composer avec toutes les informations reçues dans un environnement inconnu et avec une équipe soignante qui les presse de prendre des décisions sur les soins de l'être cher (Kirchhoff & Faas, 2007).

Problématique

Étant donné que, par définition, les patients des USI sont des personnes gravement malades ou qui souffrent de traumatismes menaçant potentiellement leur vie, un nombre important de décès se produit en dépit du fait que ces derniers ont accès à des interventions à la fine pointe de la technologie et à une équipe multidisciplinaire compétente (Cook et al., 2006).

De tous les décès survenant sur ces unités la majorité de ceux-ci est précédée par une décision de refus ou de retrait des traitements de maintien de la vie (Curtis et al., 2008a; Delgado et al., 2009; Gries et al., 2008). Découlant de cette hypothèse, un problème non négligeable peut survenir puisque l'équipe médicale, de même que les proches du patient, ne sont pas toujours au fait des préférences du patient pour ses soins de fin de vie. (Curtis et al., 2008a).

Intégrer adéquatement les soins de fin de vie dans les pratiques courantes aux soins intensifs peut être encore aujourd'hui problématique même si des progrès ont été réalisés. Même si les infirmières et les médecins sont aujourd'hui plus conscientisés quant à l'importance de l'approche palliative aux soins intensifs, il va sans dire que ceux-ci ont été mieux formés à traiter un patient qui a besoin de soins pour se maintenir en vie que de gérer le processus menant à la mort (Lautrette, Ciroidi, Ksibi, & Azoulay, 2006). De plus, selon Truog, Campbell, Curtis, Haas, Luce, Rubenfeld, Rushton, et Kaufman (2008), le passage des soins de maintien/guérison vers les soins de confort est l'un des plus difficiles à gérer pour la médecine moderne et la pratique infirmière.

Les membres de la famille dont un proche se retrouve face à la mort à l'USI présentent des symptômes accrus d'anxiété, de dépression et de troubles de stress post-traumatique (Curtis et al., 2008a). D'autres auteurs expliquent pourquoi les familles vivent beaucoup de stress. Selon Gries et al. (2008) il est fréquent que sur une USI les patients soient généralement trop malades ou sous sédation pour exprimer leurs valeurs et leurs préférences quant aux traitements souhaités. Dans ces cas, une décision par substitution devient nécessaire (Gries et al., 2008). Les membres de la famille se sentent alors accablés et laissés à eux-mêmes devant les décisions complexes à prendre. Ces sentiments peuvent même affecter la santé psychologique des membres de la famille (Browning, 2009). D'ailleurs d'autres auteurs abondent dans ce sens. Selon eux, un membre de la famille sur trois présenterait des symptômes de stress post-traumatique et l'intensité de ces symptômes serait plus élevée s'il avait été impliqué dans le processus de prise de décision (Azoulay, Pochard, Kentish-Barnes, Chevret, Aboab, Adrie, Annane, Bleichner, Bollaert, Darmon, Fassier, Galliot, Garrouste-Orgeas, Goulenok, Goldgran-Toledano, Hayon, Jourdain, Kaidomar, Laplace, Larche, Liotier, Papazian, Poisson, Reignier, Saidi, & Schlemmer, 2005; Pochard, Darmon, Fassier, Bollaert, Cheval, Coloigner, Merouani, Moulront, Pigne, Pingat, Zahar, Schlemmer, & Azoulay, 2005).

Ces troubles peuvent devenir problématiques, car ils nuisent à la capacité des membres de la famille à comprendre l'état de santé du patient et à prendre des décisions (Hughes, Whitmer, & Hurst, 2007). Pour ces derniers, la prise de décision est d'autant plus difficile car ils ne pensent pas être assez outillés pour bien saisir la portée des traitements offerts. En plus, les membres de la famille mentionnent se sentir parfois seules en raison du manque de communication avec l'équipe soignante. Ils disent manquer d'informations sur les traitements offerts ou ne pas bien les comprendre (Browning, 2009).

Différents facteurs peuvent expliquer les obstacles qui empêchent le patient, les membres de sa famille et les équipes soignantes de communiquer adéquatement ensemble. En ce qui concerne le patient, il arrive souvent, soit dans plus de 95 % des cas, que son état ou une sédation, administrée pour contrôler son inconfort, le rende incapable de participer aux discussions.

Pour les membres de la famille qui doivent composer avec plusieurs émotions intenses et pénibles, il arrive que la compréhension des informations médicales transmises par l'équipe soignante soit difficile (Lautrette et al., 2006). En ce qui a trait à l'équipe soignante, les difficultés peuvent provenir du fait que la communication entre professionnels se rapporte généralement au contexte de maintien en vie plutôt qu'à celui des soins de fin de vie (Lautrette et al., 2006).

Les membres de la famille disent également qu'elles trouvent difficile de devoir se plier aux heures de visites très souvent restrictives des USI. Elles se sentent loin de leur proche dans un moment où elles auraient besoin d'être le plus rapprochées et impliquées (Hughes et al., 2007).

Les problèmes éthiques sont également fréquents dans le cadre de la prestation de soins de fin de vie dans des USI. Ils peuvent engendrer des conflits qui risquent de miner la communication entre les intervenants et les membres de la famille, ceux-ci pouvant avoir des regards très différents d'une même réalité.

L'ensemble de ces informations démontre bien la nécessité de reconnaître les soins de fin de vie comme une partie intégrante des soins donnés sur une USI. Mais les difficultés par rapport à l'intégration d'une approche palliative dans les USI sont nombreuses. Il est donc

important de bien comprendre que les soins de fin de vie requièrent autant de connaissances et de compétences que tous les autres domaines de pratique de ces unités (Truog et al., 2008). Pour améliorer les soins que les infirmières prodiguent aux patients et aux membres de sa famille lors de la transition vers des soins de fin de vie, un modèle d'accompagnement est proposé.

Le but du travail

Le but de ce travail dirigé est de proposer un modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille lors de la transition vers des soins de fin de vie à l'USI.

La méthode de recension des écrits

Une recension des écrits a été effectuée selon la méthode intégrative de Whittemore et Knafl (2005) afin de bien comprendre les soins de fin de vie sur une USI et de dégager des pistes d'intervention pour mieux accompagner les patients et les membres de leurs familles dans cette étape de leur vie. Cette méthode est composée de cinq étapes telles que présentées dans le tableau 1, ci-dessous.

Tableau 1
Méthode intégrative de Whittemore et Knalf

Étape	Description
1. Formulation du problème	Permet d'identifier clairement la problématique en relevant les variables d'intérêt comme les concepts, la population cible et le problème de santé dans un cadre d'échantillonnage approprié.
2. Recherche de littérature	Permet de définir les stratégies de recherche incluant les termes de recherche, les bases de données utilisées, les critères d'inclusion et d'exclusion pour obtenir une littérature pertinente.
3. Évaluation de l'ensemble des données	Permet d'évaluer et d'interpréter la qualité de la littérature, la qualité méthodologique et la pertinence des études recueillies.

4. Analyse des données	Permet d'ordonner, de codifier, de classer, de comparer et de réduire la quantité de données utilisables pour éclairer la problématique définie à l'étape 1
5. Présentation des résultats	Permet d'obtenir une nouvelle vision provenant de la littérature et d'en dégager des recommandations pouvant être utilisées sur une USI.

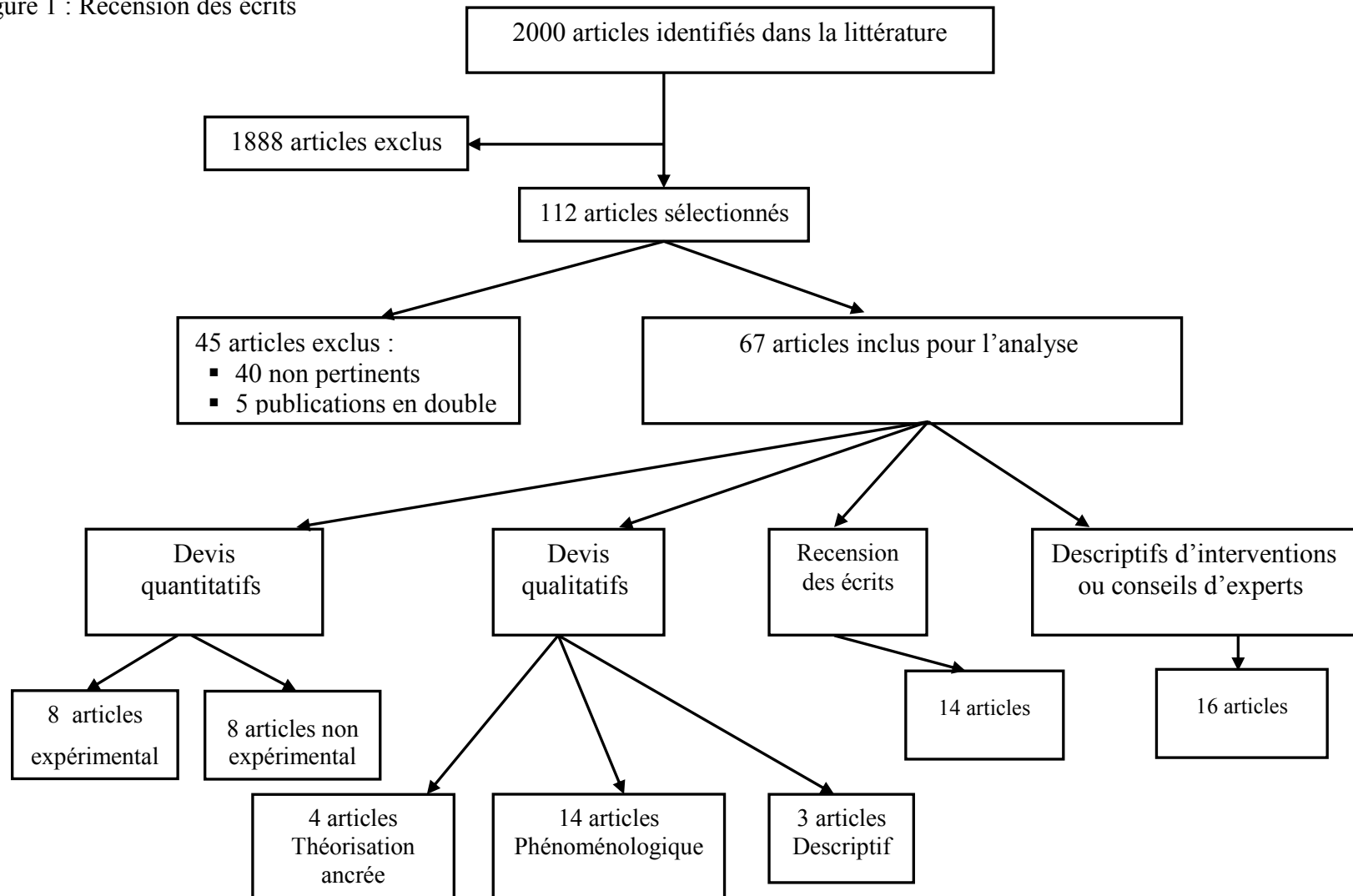
La recension des écrits scientifiques publiés entre 2004 et 2012 a été faite pour identifier les interventions pouvant améliorer l'épisode de soins vécu par les patients et les membres de sa famille lors de la transition vers des soins de fin de vie à l'USI. Cette recherche a été effectuée avec l'utilisation des bases de données électroniques CINAHL, Med line et Cochrane à l'aide des mots clés suivants : *intensive care ou critical care ou ICU et, palliative care ou end of life ou curative care, et transition theory ou transition care et nursing approach family.*

Cette recherche a été réalisée à partir des écrits publiés en langue anglaise ou française et dont le résumé était disponible. La population cible de cette recherche s'est limitée à une clientèle adulte. Les critères d'inclusion suivants ont été retenus : des articles incluant des interventions évaluées ou pouvant servir de recommandations pour des interventions infirmières auprès des familles; des articles incluant tous les types de soins intensifs et tous les types de devis. Les critères d'exclusion sont les articles incluant une clientèle pédiatrique ou néonatalogique et les documents non publiés.

Finalement, 2000 articles ont été identifiés. Le titre et le résumé de chacun ont été lus afin de s'assurer de leur pertinence par rapport à l'objectif poursuivi. Cent douze articles ont ainsi été retenus et, après une lecture plus approfondie, 45 ont été exclus. Le nombre final d'articles retenus a été de 67.

Parmi les articles retenus, 55 % (37/67) proviennent d'études empiriques et 45 % (30/67) d'études théoriques. Pour les études empiriques, 43 % (16/37) utilisent une méthode quantitative répartie également entre devis expérimental (8) et non expérimental (8). Les autres études empiriques (21/37) utilisent la méthode qualitative répartie entre l'approche phénoménologique (14), l'approche de la théorisation ancrée (4) et devis descriptif (3). Parmi les études d'ordre théorique, 53 % (16/30) sont des recensions des écrits et 47 % (14/30) décrivent des interventions réalisées ou des conseils proposés par les experts. La figure 1 à la page suivante présente une description détaillée du processus et des résultats de la recension des écrits.

Figure 1 : Recension des écrits



Parmi les types de soins intensifs mentionnés dans les articles, 89,5 % (59/67) concernent des soins intensifs généraux, 4,5 % (3/67) des soins intensifs chirurgicaux, 3 % (2/67) des soins intensifs neurologiques, 1,5 % (1/67) des soins intensifs cardiologiques et 1,5 % (1/67) des soins intensifs traumatologiques. La grande majorité des articles, soit 77,5 % (50/67) proviennent des États-Unis, et 9 % (6/67) proviennent du Canada, 6 % (4/67) de plusieurs pays réunis, 3 % (2/67) de la France, 3 % (2/67) de l'Angleterre et finalement 1,5 % (1/67) de l'Australie.

Puis, après une analyse plus approfondie, un résumé a été effectué et les données ont été classifiées dans un tableau qui comprend la référence, le type d'article et les thèmes abordés. Pour les articles exclus, la raison d'exclusion a été mentionnée. Ce tableau a permis d'identifier les thèmes les plus importants et ceux se retrouvant plus fréquemment dans les articles. Le tableau 2 ci-dessous regroupe l'ensemble des thèmes abordés par les articles retenus ainsi que leur répartition dans la totalité des sujets identifiés.

Tableau 2
Répartition des sujets abordés dans les articles de la recension des écrits

Sujets	Nombre d'articles	% de la totalité des articles recensés
Les effets d'une mauvaise communication	5	7 %
L'éthique	6	9 %
Les heures de visites	7	10 %
Le modèle de décisions partagées	7	10 %
La vision du patient	8	12 %
Les obstacles à une bonne communication	10	15 %
La détresse et la souffrance des membres de la famille	12	17 %

Sujets	Nombre d'articles	% de la totalité des articles recensés
Les pistes de solutions pour améliorer la communication	16	21 %
Les rencontres familiales		
La première dans les 72 heures	18	27 %
La première entre 24 et 48 heures	5	7 %
La première rapidement (sans mentionner de délai)	2	3 %
	5	7 %
La communication	26	39 %
La prise de décision	35	52 %

Les résultats de la recension des écrits

Les soins de fin de vie sur une USI

Intégrer adéquatement les soins de fin de vie dans les pratiques courantes aux soins intensifs semble encore aujourd'hui un défi bien présent même si des progrès ont été réalisés. Cook et al. (2006) ont cherché à comprendre l'évolution des attitudes relativement aux soins de fin de vie en soins critiques. Ils ont constaté que, il y a près de 30 ans, en raison des nouvelles technologies disponibles, on se lançait facilement dans une ascension d'interventions indépendamment de la qualité des résultats pour le patient. Les valeurs prônées par notre société ont aussi alimenté cette tendance. En effet, les habitudes de consommation excessive depuis quelques années se sont traduites aussi dans l'exigence des patients d'avoir des soins de plus en plus complexes. Cette ascension d'interventions pourrait aussi s'expliquer parce que notre société accepte difficilement de faire face à la mort (Cook et al., 2006).

Étant donné que les infirmières et les médecins sont aujourd'hui plus conscients de l'importance des soins de fin de vie aux soins intensifs, il va sans dire que ces intervenants

sont davantage formés et habitués de traiter un patient qui a besoin de soins pour le maintenir en vie que de gérer un processus menant à la mort (Lautrette et al., 2006). Badger (2005) a fait une étude de nature qualitative qui avait pour but d'explorer ce que vivaient les infirmières au moment du changement d'orientation des soins de soutien aux soins de confort. On y retrouve également les facteurs qui font obstacle ou facilitent cette transition. Il a réalisé cette étude à partir des propos de 24 infirmières (19 femmes et cinq hommes) œuvrant sur une USI aux États-Unis lors d'entrevues de groupe. Celle-ci révèle que les infirmières des USI ont souvent du mal à trouver un juste milieu entre les interventions cliniques requises et l'attention à porter aux besoins psychosociaux des patients. Pour leur part, Cook et al. (2006) ont fait une recension des écrits dont le but était d'examiner les défis particuliers existants sur une USI afin d'offrir des soins de fin de vie optimaux. Ils ont rapporté, dans leur article, qu'il était parfois plus facile de fournir la technologie de soutien à la vie que d'entamer de longues discussions, souvent très émotives, sur les limites des traitements. Selon Truog et al. (2008), dans un article regroupant une recension des écrits et un consensus d'expert, le passage des soins de soutien/guérison vers les soins de fin de vie est l'un des plus difficiles à gérer tant pour les médecins que pour les infirmières. Par ailleurs, il semble que ces soins soient plus acceptés sur certaines USI que sur d'autres dépendamment des valeurs éthiques de l'établissement, de la culture organisationnelle et des normes cliniques en vigueur.

L'une des particularités des soins de fin de vie sur une USI réside dans la rapidité avec laquelle les événements s'enchaînent laissant peu de temps au patient et aux membres de sa famille de s'y préparer. Par contre, (Millner, Paskiewicz, & Kautz, 2009), le but demeure le même, soit d'offrir des soins de qualité et de permettre une mort digne, exempte de dilemme éthique, avec le moins de douleur et d'inconfort possible. Pour y arriver, ces mêmes auteurs

soulignent que les infirmières doivent soigner les patients comme elles aimeraient être soignées et s'occuper des membres de leur famille comme si c'était la leur. Afin de respecter la dignité du patient, des gestes simples peuvent être faits comme le laver régulièrement, lui raser la barbe ou le coiffer, lui prodiguer souvent des soins de bouche, changer sa jaquette et ses draps fréquemment pour s'assurer qu'il se sente propre, etc. Bien que ces gestes soient déjà présents dans les soins standards, une attention particulière doit leur être apportée lors des soins de fin de vie. Respecter la dignité du patient aide ce dernier et les membres de sa famille à maintenir l'espoir d'une mort paisible (Millner et al., 2009).

Aslakson et Pronovost (2011), qui ont décrit l'intégration des soins de fin de vie sur une USI à l'aide d'une histoire de cas, ajoutent que les soins de fin de vie doivent intégrer les soins psychosociaux et spirituels en tenant compte des préférences, des valeurs, des croyances et de la culture des patients et des membres de sa famille.

De leur côté, certains chercheurs cliniciens expérimentés et experts provenant de différents milieux professionnels ont publié des guides et fait plusieurs recommandations sur la qualité des soins entourant la fin de vie à l'USI (Clarke, Curtis, Luce, Levy, Danis, Nelson, & Solomon, 2003; Davidson, Powers, Hedayat, Tieszen, Kon, Shepard, Spuhler, Todres, Levy, Barr, Ghandi, Hirsch, & Armstrong, 2007; Lanken, Terry, Delisser, Fahy, Hansen-Flaschen, Heffner, Levy, Mularski, Osborne, Prendergast, Rucker, Sibbald, Wilfond, & Yankaskas, 2008; Mularski, 2006; Siegel, 2009; Truog et al., 2008). Ils ont également développé différents indicateurs pour en mesurer les retombées sur une USI. Un groupe d'experts reconnu dans le milieu, financé par la fondation Robert Wood Johnson, a analysé ces informations et proposé sept indicateurs des soins de fin de vie de qualité sur une USI (Aslakson et al., 2011; Levy & McBride, 2006; Nelson, 2006; White & Curtis, 2005). La

fondation Robert Wood Johnson, basée aux États-Unis depuis plus de 30 ans, est exclusivement consacrée à la santé publique. Elle concentre ses efforts sur l'amélioration de la santé des Américains, sur la manière dont les soins sont prodigués aux patients et aux membres de sa famille ainsi que sur le financement du réseau. Elle offre du financement pour les études servant à construire des preuves scientifiques, pour la diffusion des connaissances, pour la sensibilisation des gens sur de nouvelles idées et pour la création de l'expertise (Robert Wood Johnson Foundation, 2012).

Le tableau 3 ci-dessous présente les sept indicateurs devant être mis en place pour s'assurer des soins de fin de vie de qualité sur une USI.

Tableau 3
Sept indicateurs des soins de fin de vie de qualité (Aslakson et al., 2011)

1. Toutes les décisions doivent être centrées sur le patient et les membres de sa famille.
2. Une bonne communication doit exister entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille du patient.
3. Une continuité doit être assurée dans les soins par les différents intervenants.
4. Un soutien émotionnel doit être offert au patient et aux membres de sa famille.
5. Une gestion adéquate des symptômes et de l'inconfort du patient doit être faite par les médecins et les infirmières.
6. Un soutien spirituel aux patients et aux membres de sa famille doit également être offert.
7. L'organisation doit soutenir les intervenants de l'USI au plan émotif.

Mentionnons finalement que, puisque l'approche des soins de fin de vie se veut une vision holistique centrée sur le patient tout en mettant l'accent sur une gestion efficace des symptômes, une réévaluation des objectifs de soins doit être faite et une attention particulière

sur les besoins psychosociaux du patient ainsi que des membres de sa famille doit être apportée. Il n'est pas nécessaire d'attendre les derniers moments de vie du patient pour introduire cette vision des soins, elle peut très bien côtoyer les traitements de soutien (Aslakson et al., 2011).

Des familles en souffrance

Plusieurs auteurs retenus dans la recension des écrits abordent la détresse et la souffrance des membres de la famille d'une personne hospitalisée sur une USI (Boyle, Miller, & Forbes-Thompson, 2005; Browning, 2009; Lautrette et al., 2006). Avant d'aller plus loin, il serait pertinent de s'arrêter sur le concept de famille qui peut être plus large qu'uniquement les liens familiaux et interprétés de plusieurs façons. Ainsi, pour le *Canadian Hospice and Palliative Care Association* (2003), « la famille est composée de tous les gens qu'une personne dit être de sa famille » (cité dans Mehta, Cohen et Chan, 2009, p. 236). De ce point de vue, la famille peut donc inclure des collègues de travail ou des amis par exemple. D'autres auteurs définissent la famille comme un système où tous les membres interagissent entre eux et avec l'extérieur créant ainsi plusieurs sous-systèmes (Wright & Leahey, 2009). Cette définition laisse entendre que, lorsqu'un patient est hospitalisé à l'USI, ce n'est pas seulement ce dernier qui est affecté par la situation, mais aussi son entourage.

Tout changement ou évènement significatif affecte les autres membres de la famille et peut les plonger dans un état de crise (Wright et al., 2009). Certains auteurs retenus dans la recension des écrits invoquent différentes raisons qui expliquent pourquoi les membres de la famille vivent beaucoup de stress quand un de leurs proches se retrouve confronté à la mort sur une USI. Selon Browning (2009) dans sa recension des écrits que l'environnement

méconnu de l'USI peut en être une. Les membres de la famille peuvent aussi se sentir opprimés pour des raisons en lien avec leur origine ethnique, leur niveau d'éducation, leur statut économique, leur genre ou leur compréhension de la terminologie médicale. D'autres auteurs qui ont été retenus dans la recension des écrits soulignent également que ces facteurs peuvent amener des symptômes de stress post-traumatique, d'anxiété et de dépression pour les membres de la famille qui peuvent persister bien après que le proche soit décédé (Curtis, Nielsen, Treece, Downey, Dotolo, Shannon, Back, Rubenfeld, & Engelberg, 2011; Lautrette et al., 2006; Lautrette, Darmon, Megarbane, Joly, Chevret, Adrie, Barnoud, Bleichner, Bruel, Choukroun, Curtis, Fieux, Galliot, Garrouste-Orgeas, Georges, Goldgran-Toledano, Jourdain, Loubert, Reignier, Saidi, Souweine, Vincent, Barnes, Pochard, Schlemmer, & Azoulay, 2007; Mosenthal, Murphy, Barker, Lavery, Retano, & Livingston, 2008; Scheunemann, McDevitt, Carson, & Hanson, 2011). Par contre, Fridh, Forsberg, et Bergbom (2009) mentionnent, à partir des résultats de leur étude qualitative/phénoménologique portant sur les membres de la famille de personnes décédées sur une USI, que l'environnement des USI n'a pas été perçu comme terrorisant par les membres de la famille interrogés étant donné que l'utilisation de haute technologie dans la vie quotidienne est plus fréquente aujourd'hui et donc plus facile à accepter. De plus, plusieurs sont familiers avec cet environnement puisqu'ils le voient couramment à la télévision.

Lautrette et al. (2006) signalent dans leur recension des écrits, réalisée aux États-Unis, que l'hospitalisation d'un proche apporte beaucoup de changements pour les membres de sa famille. En effet, 20 % ont dû quitter leur emploi le temps de l'hospitalisation et 31 % ont puisé dans leurs épargnes pour subvenir à leurs besoins.

Les croyances culturelles et spirituelles peuvent grandement influencer les préférences des patients et des membres de sa famille quant à la nature des soins souhaités. Parce que les infirmières manquent de connaissances et de compétences par rapport à cet aspect des soins elles ressentent parfois une gêne lorsque vient le temps d'aborder ces questions (Kirchhoff et al., 2007). Pour aider les infirmières, les responsables des USI pourraient offrir de la formation ou disposer de ressources (ex. guide de poche) sur les cultures et religions les plus fréquemment côtoyées. Ainsi, il serait plus facile pour les infirmières d'offrir aux membres de la famille d'effectuer des rituels spécifiques à leur culture ou religion dans la chambre et elles seraient plus à l'aise de rester avec eux durant ces moments (Davidson et al., 2007; Kirchhoff et al., 2007). Il est aussi important d'évaluer, tôt dans le processus, les désirs des patients et des membres de sa famille de rencontrer un intervenant en soins spirituels et de faire en sorte de faciliter sa visite (Kirchhoff et al., 2007). Gries et al. (2008) mentionnent dans son étude quantitative non expérimentale, réalisée dans dix USI différents aux États-Unis, que cette ressource supplémentaire peut aider les membres de la famille à diminuer le sentiment de culpabilité qu'ils peuvent éprouver à l'idée d'abandonner l'être aimé en se tournant vers les soins de fin de vie.

Aussi, les administrateurs des USI peuvent organiser leurs ressources humaines de façon à assurer une bonne continuité des soins, car les membres de la famille préfèrent discuter avec les mêmes infirmières surtout pendant le processus de retrait des traitements de soutien. Des gestes simples, comme le fait de présenter l'infirmière qui prend le relais aux membres de la famille présents dans la chambre, contribuent certainement à conserver le lien de confiance établi entre les infirmières et les membres de la famille (Kirchhoff et al., 2007).

Bien que les infirmières puissent aussi avoir des difficultés face à la mort, elles doivent comprendre que les membres de la famille sont encore moins à l'aise qu'elles étant donné qu'ils la côtoient généralement moins souvent qu'elles et que la personne en fin de vie est un proche parent. Il est donc important que les infirmières pensent à préparer les membres de la famille à la mort de leur proche en leur parlant notamment des sensations physiques et des symptômes ressentis, de la façon dont cela se passe généralement dans des circonstances semblables et de la manière dont les événements vont se succéder après le décès de leur proche (Kirchhoff et al., 2007).

Quelques auteurs retenus dans la recension des écrits mentionnent également que les membres de la famille trouvent difficile de devoir se plier aux heures de visites très souvent restrictives des USI (Davidson et al., 2007; Millner et al., 2009; Treece, 2007). Ils se sentent loin de l'être aimé dans un moment où ils auraient besoin d'être le plus rapprochés et impliqués (Hughes et al., 2007). À ce sujet, plusieurs auteurs (Curtis & Vincent, 2010; Davidson et al., 2007; Fields, 2007; Guay, Michaud, & Mathieu, 2011; Kirchhoff et al., 2007; Millner et al., 2009; White et al., 2005; Wingate & Wiegand, 2008) stipulent que dans l'intention de respecter au maximum le besoin d'intimité des patients et des membres de sa famille, les heures de visites devraient être autorisées de façon illimitée aux membres de la famille ayant un proche qui reçoit des soins de fin de vie, sauf si le patient lui-même fait la demande de réduire les visiteurs. Cette autorisation devrait particulièrement être en vigueur lorsque la mort du patient approche. Pour s'assurer que les membres de la famille ne se sentent pas limités et que les infirmières puissent prodiguer les soins nécessaires, il pourrait également être utile de planifier les soins à donner avec les membres de sa famille et de prévoir avec eux les moments où il est préférable qu'ils se retirent de la chambre (Kirchhoff et al., 2007).

De plus, les membres de la famille se disent satisfaits lorsque tout le processus de transition leur a été expliqué clairement dans des termes qu'ils comprennent, que leur proche est demeuré confortable et qu'ils ont eu suffisamment de temps pour exprimer leurs émotions et leurs préoccupations dans un endroit calme (Lautrette et al., 2006).

Finalement, le travail des infirmières est facilité dans la transition vers les soins de fin de vie si la compréhension des membres de la famille est bonne quant à la sévérité de la maladie du patient, s'il y a accord entre eux sur les traitements médicaux et s'il y a concordance dans les décisions entre le patient et les membres de sa famille quant aux décisions prises (Badger, 2005).

Le lecteur peut consulter à l'appendice A, l'article précédemment rédigé par l'auteur et qui a pour titre *Mourir aux soins intensifs : Quelle place pour la famille?*

Le patient

Quelques auteurs retenus dans la recension des écrits explorent ce que vit le patient lors de la transition vers des soins de fin de vie lorsqu'il est hospitalisé sur une USI.

Hsieh, Shannon, et Curtis (2006), Lautrette et al. (2006) et McDonagh, Elliott, Engelberg, Treece, Shannon, Rubenfeld, Patrick, et Curtis (2004) mentionnent que la collaboration du patient dans ces décisions de fin de vie ne se produit que dans 5 % des décès puisque, à ce moment, il est généralement inconscient soit à cause de son état de santé ou en raison de la médication qu'il reçoit. Tenter de le réveiller pour le faire participer aux décisions est une pratique douteuse et heurte les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance. Par contre, Truog et al. (2008) font remarquer qu'il peut y avoir des moments où la médication (analgésique et sédatif) pourrait être diminuée pour permettre au patient de

retrouver son aptitude à décider. Mais cette action demeure non recommandée si la maladie du patient est trop sévère pour lui permettre de retrouver ses aptitudes, si ses souhaits sont déjà connus, si sa mort est très imminente ou si la modification de la médication pourrait lui causer des douleurs ou souffrances importantes (Truog et al., 2008).

L'inaptitude à consentir aux soins que l'on retrouve fréquemment chez les patients parce qu'ils sont sous sédatifs ou inconscients est bien évidente. Par contre, lorsqu'ils sont inconfortables, angoissés ou qu'il existe des difficultés de communication entre eux et les membres de l'équipe soignante, l'incertitude quant au caractère éclairé du consentement ou du refus de consentir peut exister (Gillard, 2005). Malgré tout, peu importe la condition du patient, le personnel soignant doit toujours l'aviser de son état de santé, de l'enchaînement des événements futurs et le rassurer sur ce qu'il pourrait éprouver (Prévost & Vigneault, 2008).

Puisque le patient ne peut que très rarement participer aux décisions le concernant, des directives dictées au préalable permettent aux proches de prendre des décisions semblables à celles que le patient aurait prises s'il avait pu le faire. Généralement, un mécanisme existe si le patient est inapte et permet de recourir à un décideur-substitut. Ce mécanisme permet à une autre personne, généralement un membre de la famille, mais pas toujours, de prendre les décisions dans le meilleur intérêt du patient (White, Engelberg, Wenrich, Lo, & Curtis, 2007b).

L'équipe soignante

L'équipe soignante et plus particulièrement les infirmières, puisqu'elles sont appelées de par leur fonction à être généralement plus présentes auprès du patient et des membres de sa famille, éprouvent également des difficultés lors de cette transition de soins. Badger (2005)

rapporte que l'état de santé souvent précaire et incertain des patients, les nombreuses décisions à prendre et la forte possibilité pour les membres de l'équipe soignante de s'identifier à la famille du patient sont autant de facteurs qui contribuent à complexifier le travail des infirmières. En effet, cela s'explique par la grande part d'adaptation dont elles doivent faire preuve lorsque la condition de santé des patients change subitement et qu'une nouvelle réalité s'impose. Il faut aussi comprendre que souvent plusieurs intervenants, tels les médecins des soins intensifs, les médecins spécialistes ou autres, peuvent prendre des décisions que les infirmières doivent exécuter en faisant abstraction de leurs opinions et bien souvent de leurs émotions (Kuschner, Gruenewald, Clum, Beal, & Ezeji-Okoye, 2009; Langlois, Dupuis, Truchon, Marcoux, & Fillion, 2010). C'est ainsi que par leur proximité avec les patients et les membres de leur famille, elles sont souvent plus touchées émotionnellement par la situation que d'autres professionnels de la santé (Badger, 2005).

L'éthique

Les dilemmes éthiques sont fréquents dans le cadre de la prestation des soins de fin de vie dans des USI (Kuschner et al., 2009). Langlois et al. (2010) mentionnent dans leur étude qualitative phénoménologique, réalisée auprès d'infirmières de cinq USI d'établissements québécois différents, que même s'il y a eu une grande évolution dans ce domaine au cours des dernières décennies, il n'en demeure pas moins que beaucoup de questions sont encore en suspens et que plusieurs éléments restent toujours à éclaircir. Mentionnons que ces dilemmes éthiques peuvent engendrer des conflits qui risquent de miner la communication entre les différents intervenants et les membres de la famille (Boyle et al., 2005). Langlois et al. (2010) mentionnent que les membres de l'équipe de soins et les membres de la famille peuvent avoir des regards très différents sur une même réalité.

Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi les infirmières sont susceptibles de vivre des conflits éthiques quand elles font face à des patients en soins de fin de vie aux soins intensifs. Langlois et al. (2010) font remarquer que si les infirmières ne participent pas aux discussions et aux délibérations qu'ont les médecins et les membres de la famille, elles ne sont donc pas en mesure de connaître les éléments qui ont motivé la décision de cesser les traitements de soutien pour offrir des soins de fin de vie. Elles sont simplement mises devant le fait accompli et doivent exécuter les ordonnances du médecin. Cela peut être le cas entre autres devant la décision d'un médecin de prescrire des doses de médicaments puissants tels que les opioïdes, sans avoir discuté au préalable avec l'équipe soignante de l'objectif visé, qui est de s'assurer que la dernière étape de la vie du patient se fasse avec le moins de douleur et d'inconfort possible. Devant ces situations, certaines infirmières peuvent avoir le sentiment de poser un geste qui entraîne la mort du patient et sont susceptibles de ressentir de la culpabilité à la suite du décès. Langlois et al. (2010) rapportent aussi que l'absence de protocoles et de directives claires qui encadrent la pratique de retrait des traitements de soutien amplifie le désarroi que vivent ces dernières.

Les auteurs Langlois et al. (2010) ont d'ailleurs rencontré, aux fins d'une étude, les infirmières directement impliquées dans les soins de fin de vie sur une USI pour connaître leurs perceptions sur les dilemmes éthiques qu'elles vivent. Le premier en lice concerne l'acharnement thérapeutique. Il se présente lorsque les infirmières jugent que les interventions en cours sont déraisonnables en regard du bien-être ajouté pour le patient et aussi en regard du coût lié au matériel et aux ressources humaines qu'elles occasionnent par rapport aux bienfaits qu'elles apportent (Langlois et al., 2010). Par ailleurs, comme cette perception est subjective, il arrive que pour une même situation, certaines infirmières vont y voir de l'acharnement alors

que d'autres y verront un traitement approprié pour le patient. Cette perception différente apporte des tensions entre les professionnels (Langlois et al., 2010). Un second dilemme concerne l'euthanasie ou la cessation de traitement. L'euthanasie, illégale au Canada à ce jour, survient lorsque la mort fait suite à l'administration d'une dose mortelle de médicaments. Tandis que pour la cessation de traitement, la mort survient après l'arrêt des traitements de soutien permettant au processus naturel de la maladie de suivre son cours. Le retrait des traitements de soutien pour faire la transition vers des soins de fin de vie est tout à fait légal et pleinement justifié dans le respect de l'autonomie du patient (Truog et al., 2008). Toutefois, bien que de la médication soit administrée après l'arrêt des traitements dans le but de soulager le patient et non de mettre fin à sa vie, la ligne peut parfois être mince entre ces deux façons de faire. Cette pratique peut ébranler les infirmières en raison des trois valeurs très présentes sur une USI soit le respect des ordonnances, la responsabilité morale de prodiguer des soins et le respect de la vie (Kuschner et al., 2009; Langlois et al., 2010).

Dans sa recension des écrits, Luce (2010) relate que l'historique des USI est intéressant pour comprendre l'évolution des principes et des dilemmes éthiques souvent vécus sur ces unités. La naissance des USI remonte autour des années 1950-1960. À cette époque, le but était de sauver des vies avec le soutien de traitements médicaux agressifs, non disponibles sans une surveillance par un personnel qualifié comme c'est le cas avec la ventilation assistée. Les deux principes éthiques présents à ce moment étaient la bienfaisance (garder le patient en vie) et la non-malfaisance (ne pas lui nuire). Cela présupposait que tous les patients sur une USI voulaient le maximum des traitements de soutien et l'équipe médicale les prodiguait sans avoir obtenu leurs consentements au préalable. La réanimation cardio-respiratoire était prodiguée systématiquement et l'utilisation de la ventilation assistée était appliquée jusqu'à la mort, son

retrait étant considéré comme un homicide. De plus, le retrait de l'ordonnance de réanimation était également perçu comme contraire à l'éthique et à la mission des USI. Peu à peu, une pratique populaire, mais contraire à l'éthique, fit son apparition. Elle consistait à réanimer de façon intentionnellement inefficace. Cette façon de faire fût baptisée « code lent ».

En 1968, un comité spécial de Harvard rédigea les critères de mort cérébrale permettant le retrait de la ventilation assistée et le don d'organes seulement pour les patients répondant à ces critères. Quant à ceux ne répondant pas aux critères du don d'organes, le retrait était toujours considéré comme un homicide (Luce, 2010). En 1976, la Cour suprême américaine décriminalisa le retrait de la ventilation assistée à partir d'un jugement sur le droit des parents de demander le retrait de la ventilation assistée chez leur fille inconsciente. Le jugement déclarait également que les médecins ne seraient pas responsables de sa mort (Luce, 2010). En 1980, la Cour suprême américaine permit le retrait du tube d'alimentation dans un autre jugement pour un cas semblable (Luce, 2010). En 1990, la Cour suprême américaine accepta le principe qu'une personne apte à prendre des décisions puisse refuser un traitement ou la réanimation cardio-respiratoire (Luce, 2010).

Vint ensuite une première définition des termes « traitement futile ». On dit qu'un traitement est futile lorsque les médecins statuent (soit par des expériences personnelles, celles de collègues ou par la lecture de publications pertinentes) que dans les 100 derniers cas, ce traitement avait été vain. Finalement, la pénurie de lits sur les USI a fait naître, au début des années 1990, le principe de distribution de la justice qui prône une répartition équitable des ressources médicales et son utilisation à bon escient.

Puis, au début des années 2000, la définition de futilité s'est précisée. Selon le comité d'éthique de la *Society of Critical Care Medicine*, « les traitements devraient être définis futiles quand ils ne peuvent pas accomplir les objectifs du plan de traitement initialement prévus, qu'ils s'avèrent extrêmement coûteux pour le système de santé et qu'ils ont très peu de chance d'être bénéfiques pour le patient » (Traduction libre de Luce, 2010, p.1626).

Encore aujourd'hui, les équipes des USI sont confrontées régulièrement aux principes éthiques de bienveillance (veiller au bien-être du patient), de non-malfaisance (volonté de ne pas lui nuire), d'autonomie des patients (capacité de prendre des décisions), de justice (répartition équitable et à bon escient des ressources médicales) et de tout ce qui entoure la poursuite et la cessation des traitements de soutien à la vie (Gillard, 2005; Prévost et al., 2008). La confrontation de ces principes éthiques amène quelques fois des dilemmes éthiques qui, à leur tour, créent de l'anxiété puisqu'ils confrontent les personnes à des valeurs personnelles, professionnelles ou organisationnelles différentes. Il est important, dans ces cas-là, de laisser du temps aux professionnels pour prendre du recul et amorcer leur réflexion ce qui aura souvent pour effet d'en arriver à des décisions moins confrontantes au niveau des valeurs.

Pour faciliter les discussions sur les conflits de valeurs, il serait bénéfique que tous les professionnels œuvrant sur une USI reçoivent une formation pour les aider à minimiser les conflits dans les équipes soignantes lorsque l'orientation des soins s'amorce vers des soins en fin de vie (Langlois et al. (2010). La présence d'un intervenant (médecin, infirmière, etc.), spécialiste des soins de confort, aide aussi à diminuer les conflits éthiques au sein d'une USI (Kuschner et al., 2009). Luce (2010) stipule que, afin qu'une transition vers des soins de fin de vie sur une USI soit le plus possible à l'abri des conflits éthiques, il faut que l'équipe médicale

laisse le temps nécessaire au patient et aux membres de sa famille pour prendre les décisions et respecte les valeurs des familles, même si celles-ci ne correspondent pas aux leurs.

Prise de décisions de fin de vie

La majorité des auteurs retenus dans la recension abordent le thème de la prise de décision sur les soins de fin de vie sur une USI. Il est fréquent que, dans un contexte où les patients sont sous sédation ou trop malades pour exprimer leurs valeurs et leurs préférences sur les traitements souhaités, une décision par substitution soit demandée aux membres de la famille (Gries et al., 2008). Il peut arriver, dans ces cas-là, que les membres de la famille se sentent accablés et laissés à eux-mêmes devant les décisions complexes à prendre. Ces sentiments peuvent même affecter la santé psychologique des membres de la famille. En effet, il arrive souvent qu'un des membres de la famille souffre d'anxiété ou même de dépression au cours de l'hospitalisation de l'un de leurs proches (Browning, 2009). Des études ont montré que, face à la fin de vie d'un proche à l'USI, un membre de la famille sur trois présentait des symptômes de stress post-traumatique et que l'intensité de ces symptômes était plus élevée s'il avait été impliqué dans le processus de prise de décision (Gries et al., 2008; White et al., 2005). Ces troubles peuvent même nuire à la capacité des membres de la famille de comprendre l'état de santé du patient et de prendre des décisions (Hughes et al., 2007).

Cook et al. (2006) ont étudié dans quelle mesure les familles souhaitent participer aux décisions de fin de vie. De leur étude, il ressort que :

15 % [des familles] ont préféré que le médecin prenne d'abord la décision, 24 % ont préféré que le médecin prenne la décision finale après avoir examiné leur opinion, 38 % ont préféré partager la responsabilité avec le médecin, 22 % ont préféré prendre la décision finale après avoir examiné l'opinion du médecin et 1 % a préféré prendre la décision seule (Cook et al., 2006, p. S321).

Pour les membres de la famille, la prise de décision peut être d'autant plus difficile que les moyens pour prolonger la vie sont complexes. Parfois, ils ne se sont pas assez outillés pour comprendre la futilité des traitements offerts. En plus, les membres de la famille mentionnent se sentir parfois seules en raison du manque de communication avec l'équipe soignante, du manque d'informations sur les traitements ou de la difficulté à bien comprendre les informations (Browning, 2009). Cependant, Gries et al. (2008) suggèrent que les membres de la famille retirent plus de satisfaction et se sentent plus soutenus dans le processus de prise de décision lorsqu'ils ont assisté à des rencontres familiales et que les décisions tiennent compte de leurs choix spirituels.

Modèle de décisions partagées. Quelques auteurs retenus dans la recension ont abordé l'utilisation du modèle de décisions partagées entre les médecins, le patient (s'il est apte) et les membres de la famille. Ce modèle est largement répandu et apprécié en Amérique du Nord et en Europe depuis 2004, année où les plus importantes associations de soins critiques l'ont adopté (Curtis et al., 2010; Davidson et al., 2007; Levy et al., 2006; White, Braddock, Bereknyei, & Curtis, 2007a; White et al., 2005; White et al., 2007b; Wingate et al., 2008). Bien que les décisions demeurent traditionnellement le rôle de l'équipe médicale, l'infirmière doit être en mesure d'accompagner le patient (s'il est apte) et les membres de sa famille dans ce processus. Afin de pouvoir bien jouer ce rôle, l'infirmière doit connaître ce modèle et le processus accompagnant la prise de décisions pour pouvoir aider les membres de la famille à se préparer pour la rencontre. De plus, son implication vient bonifier la multidisciplinarité de l'approche (Curtis et al., 2010; Davidson et al., 2007).

Le principal postulat de ce modèle est un partage de la responsabilité des décisions de façon conjointe par l'équipe soignante, le patient s'il peut participer et les membres de sa

famille. Ce modèle permet ainsi un véritable partenariat (Curtis et al., 2010; Davidson et al., 2007). Avec ce modèle, les préférences, les valeurs et les souhaits du patient sont identifiés, les craintes des membres de sa famille diminuées et l'équipe médicale participe aux décisions (Davidson et al., 2007). Ce modèle, utilisé par les équipes médicales, se distingue de l'approche qui consiste pour le médecin à simplement donner l'information afin que la famille puisse ensuite prendre leurs décisions seule et de façon éclairée selon l'information fournie (White et al., 2007a).

Selon Davidson et al. (2007) ainsi que White et al. (2007a) une rencontre qui s'inspire de ce modèle se déroule en quatre étapes. La première consiste à commencer la rencontre par des questions ouvertes permettant ainsi une mise à niveau des connaissances de toutes les personnes présentes (membres de la famille, infirmières, médecins). À cette étape, on explore les craintes, les peurs des membres de la famille et l'on aborde les moyens qu'ils prendront pour les affronter. La seconde étape débute lorsque les membres de l'équipe soignante (médecins et infirmières) répètent ce qu'ils ont compris, ce qui permet de corriger tous les malentendus et d'augmenter la confiance des membres de la famille en l'équipe soignante. La troisième étape de la rencontre débute lorsque toutes les personnes présentes se sont entendues et ont pu parler librement. Le médecin transmet à ce moment les informations claires et honnêtes sur l'état de santé du patient, les traitements en cours et ceux à venir ainsi que le pronostic tout en permettant à tous de s'exprimer. De cette manière, les membres de la famille peuvent mieux comprendre les décisions qu'ils auront à prendre et cela permet également à l'équipe soignante de mieux saisir les choix des membres de la famille. Pour éviter que les personnes présentes ne perdent le point de vue du patient (s'il est absent de cette rencontre), la question suivante peut leur être posée « Si votre proche était capable de parler pour lui-même,

que pensez-vous qu'il [patient] souhaiterait que nous [l'équipe soignante et médicale] fassions pour lui? » (Davidson et al., 2007, p. 608). Lors de la quatrième étape, toutes les personnes présentes déterminent la suite des choses. Habituellement, si tous ont pu s'exprimer et ont senti une écoute attentive, les chances que le plan d'action soit appuyé sont plus grandes même s'il ne reflète pas tout à fait leurs choix (Davidson et al., 2007; White et al., 2007a).

En cas de divergence... Malgré toutes les bonnes intentions, il peut arriver qu'il y ait divergence dans l'orientation des soins de fin de vie. Boire-Lavigne (2011), dans son article d'opinion d'expert, suggère des actions à explorer et à appliquer progressivement selon la réponse des membres de la famille ou du décideur-substitut dans le but de dénouer cette impasse. Selon cette auteure, les infirmières doivent toujours tenter de maintenir, malgré l'impasse, la communication avec les membres de la famille pour préserver un lien de confiance, souvent fragile, mais très utile tout au long du processus. Il faut laisser suffisamment de temps aux membres de la famille pour qu'ils puissent encaisser les informations transmises et amorcer leurs réflexions. Souvent, seulement leur permettre de s'exprimer peut aider à résoudre des désaccords. Les infirmières doivent également se rappeler que les membres de la famille ont besoin d'information sur les traitements, le diagnostic, le pronostic et les différentes étapes des soins dans un langage compréhensible pour eux. Lefebvre et Levert (2010) mentionnent également que les membres de la famille désirent être impliqués dans les soins et sont reconnaissants que leurs compétences soient reconnues.

Si les interventions précédentes ne fonctionnent pas, l'infirmière peut faire intervenir des consultants externes à l'USI comme : (a) un travailleur social afin de soutenir les membres de la famille dans le processus de deuil, (b) un intervenant en soins spirituels dans le but de soutenir les croyances religieuses et (c) le comité d'éthique en vue d'apporter un autre point de

vue et soutenir la réflexion. L'équipe médicale peut faire appel à un autre médecin pour un second avis autant sur le diagnostic, le pronostic que sur l'orientation thérapeutique (Boire-Lavigne, 2011).

Les étapes suivantes sont habituellement réalisées par l'équipe médicale, mais les infirmières pourraient avoir à collaborer avec les autres personnes consultées. En présence de divergence profonde, d'incapacité de communiquer avec les membres de la famille ou d'un contexte interférant avec la qualité des soins du patient, il faut obtenir le soutien de personnes en autorité : (a) chef de service, (b) chef de département ou directeur du programme, (c) directeur des services professionnels. L'intervention de personnes en autorité, extérieures à l'équipe de soins, apporte généralement une vision différente de la situation (Boire-Lavigne, 2011). Dans l'incapacité de s'entendre malgré toutes les interventions précédentes, un transfert vers une autre unité ou vers un autre établissement pour une prise en charge par une autre équipe de soins peut être tenté (Boire-Lavigne, 2011).

Un élément primordial, la communication

Plusieurs auteurs retenus dans la recension des écrits ont mentionné la communication comme un élément essentiel dans la transition vers des soins de fin de vie. Une grande majorité rapporte qu'une bonne communication entre l'équipe soignante et les membres de la famille d'un patient gravement malade à l'USI peut grandement bonifier la qualité des soins de fin de vie et contribuer à éviter les conflits (Boyle et al., 2005; Curtis et al., 2008a; Curtis & White, 2008b; Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2007; Lautrette et al., 2006; Millner et al., 2009; Toevs, 2011). Boyle et al. (2005), Curtis (2004) et Curtis et al. (2008b) signalent que la communication est considérée par la famille comme une compétence de l'équipe soignante

plus importante que les compétences cliniques. De plus, les membres de la famille ont exprimé que le besoin d'informations est toujours prioritaire pour eux (Treece, 2007). Millner et al. (2009), dans leur article écrit à la suite d'une recension d'écrits et basé sur leurs opinions d'experts, avancent même que l'amélioration de la communication est la clé du succès pour prendre des décisions éclairées, éviter des traitements futiles et permettre une mort paisible.

Selon Boyle et al. (2005), pour les membres de la famille, la qualité des communications se reflète dans la qualité des réponses à leurs questions et dans la précision des faits rapportés sur la condition du patient, le diagnostic et le pronostic. Une bonne communication permet aussi aux membres de la famille d'être rassurés sur le fait qu'ils seront toujours avisés des changements sur l'état de santé du patient. Elle leur permet également de prendre des décisions plus éclairées, de diminuer leur anxiété et de réduire les risques de complications dans leur processus de deuil (Mosenthal et al., 2008; Treece, 2007; White et al., 2005). Or, il appert que cet aspect déterminant de la qualité des soins de fin de vie sur une USI est défaillant et représente un défi majeur pour les équipes soignantes (Lautrette et al., 2006). D'ailleurs, Levy et al. (2006) ont révélé dans leur article que 39 % des membres de la famille de patients hospitalisés sur une USI ont des problèmes à communiquer pendant l'épisode de soins avec l'équipe médicale, comparativement à 26 % sur les autres unités de soins. Cette information avait été tirée d'une étude nationale américaine sur les proches d'un patient décédé sur une USI. Les problèmes de communication portent souvent sur l'orientation des traitements et sont présents non seulement entre l'équipe soignante et les membres de la famille, mais aussi au sein de l'équipe soignante et entre les différents membres d'une même famille (Browning, 2009).

Obstacles à une bonne communication. Quelques auteurs retenus dans la recension des écrits font état des différents facteurs pouvant expliquer les obstacles qui empêchent le patient, les membres de sa famille et les équipes soignantes de communiquer adéquatement ensemble.

En ce qui concerne le patient, il arrive souvent, soit dans plus de 95 % des cas, que son état de santé ou une sédation administrée pour contrôler son inconfort le rende incapable de participer aux discussions (Hsieh et al., 2006; Lautrette et al., 2006; McDonagh et al., 2004). De plus, on observe souvent une absence de directives anticipées du patient qui permettrait d'orienter les décisions concernant ses traitements (Boyle et al., 2005).

Lautrette et al. (2006), dans leur recension des écrits, mentionnent que pour les membres de la famille qui doivent composer avec plusieurs émotions intenses et pénibles en même temps, il arrive que la compréhension des informations médicales transmises par l'équipe soignante soit difficile. L'admission souvent inattendue de leur proche sur l'USI peut les amener à se refermer et à avoir une tendance au déni (Boyle et al., 2005; Lautrette et al., 2006). Les différences culturelles, au niveau de la langue par exemple, peuvent aussi s'avérer un obstacle majeur lors de cette transition. L'utilisation d'un interprète linguistique peut améliorer la communication, mais ce dernier doit être bien préparé à jouer ce rôle (Curtis et al., 2008b).

En ce qui a trait à l'équipe soignante, les difficultés peuvent provenir du fait que la communication entre les professionnels se situe généralement dans un contexte de maintien en vie plutôt qu'à celui des soins de fin de vie (Lautrette et al., 2006). Le manque de temps et de formation de l'équipe soignante ainsi que les objectifs imprécis des traitements offerts au

patient peuvent également perturber les communications (Scheunemann et al., 2011). Par ailleurs, des études recensées par Boyle et al. (2005), dans leur recension des écrits, ont évoqué que les frustrations et la méfiance des membres de la famille envers l'équipe soignante augmentent lorsque cette dernière leur transmet des informations contradictoires sur le diagnostic et le pronostic de leur proche. Afin d'éviter ce problème, l'utilisation systématique d'une communication écrite au dossier par les médecins, les infirmières, les inhalothérapeutes et les pharmaciens est un excellent moyen pour connaître les objectifs de soins et de traitement de chacun des patients aux soins intensifs. Pour les infirmières, l'utilisation d'un plan thérapeutique infirmier (PTI) peut également être indiquée pour les éléments nécessitant un suivi particulier.

Effets d'une mauvaise communication. D'autres articles de la recension des écrits abordent les conséquences d'une mauvaise communication à l'endroit du patient, des membres de sa famille et de l'équipe soignante. Piolot, Lim, Savary, Gaborit, Fresse, et Vermes (2009) mentionnent, dans leur article provenant d'un consensus d'experts, que cela apporte pour le patient une prise en charge déficiente de sa transition vers des soins de fin de vie et un non-respect de ses souhaits.

Pour les membres de la famille, une mauvaise communication engendre une insatisfaction des soins donnés à leur proche, des conflits entre eux et avec l'équipe soignante, un sentiment de culpabilité et d'incompréhension amenant des regrets, de la colère et un manque de confiance envers l'équipe soignante (Boyle et al., 2005). De plus, dans leur article provenant d'un consensus d'experts, Curtis et al. (2008b) mentionnent que les effets peuvent se faire sentir profondément allant même jusqu'à affecter la santé mentale de certains membres de la famille à plus long terme.

Pour les infirmières, les conséquences sont une source de stress supplémentaire et une insatisfaction par rapport aux soins qu'elles prodiguent aux patients en fin de vie (Boyle et al., 2005; Nelson, 2006).

Autres aspects de la communication. Certains auteurs retenus dans la recension des écrits mentionnent l'importance pour les intervenants d'adapter leur langage à la clientèle lors des communications. Lors de la divulgation d'informations, ils doivent utiliser des termes simples afin de faciliter la compréhension et faire attention au langage non verbal qui pourrait être mal interprété par les membres de la famille (Calvin, Kite-Powell, & Hickey, 2007; Treece, 2007). Par ailleurs, il serait souhaitable d'éviter d'utiliser le terme de non-réanimation lors des échanges, afin d'empêcher le sentiment de culpabilité que peuvent ressentir les membres de la famille en croyant qu'ils abandonnent leur proche (Browning, 2009). Finalement, il est opportun d'utiliser un ton qui n'est pas menaçant, d'accepter, de tolérer les silences de même et même de reconnaître les sentiments difficiles que vivent les membres de la famille face à la situation (Boyle et al., 2005).

Lautrette et al. (2006), Mosenthal et al. (2008) ainsi que Toevs (2011) abordent également d'autres pistes pour améliorer la communication avec les patients et les membres de la famille. Une bonne communication devrait être bien préparée et structurée. Les intervenants doivent être proactifs et ne pas simplement attendre les questions des membres de la famille ou du patient. Aussi, il est important d'entreprendre une communication efficace le plus tôt possible avec les membres de la famille. Kirchhoff et al. (2007), dans leur recension des écrits, mentionnent également que de connaître les volontés du patient est un atout pour les membres de l'équipe soignante. Les membres de l'équipe médicale doivent présenter les décisions envisageables sans jugement de valeur afin que les membres de la famille et le patient

comprennent qu'il n'y a pas nécessairement de bonnes ou de mauvaises réponses. Boyle et al. (2005) ajoutent qu'il est recommandable de prévoir l'implication de l'équipe des soins palliatifs (externe aux USI) afin d'augmenter le soutien aux membres de la famille et ainsi améliorer leur compréhension des évènements. Enfin, l'utilisation d'un cahier de bord accessible à tous les intervenants, continuellement mis à jour, serait bénéfique pour s'assurer que tous ont les mêmes informations. Ce cahier pourrait comprendre les objectifs de soins du patient, un plan de communication avec les membres de la famille et les étapes de traitements (ex. étape 1 poursuite des traitements, étape 2 arrêt des traitements et étape 3 soins de confort, etc.)

Les infirmières jouent un rôle très important dans la préparation des membres de la famille aux discussions avec l'équipe médicale par exemple (a) en leur demandant d'écrire leurs questions avant la rencontre avec les médecins, (b) en leur mentionnant qu'ils peuvent faire répéter aux médecins les éléments qu'ils ne comprennent pas, (c) au retour de ces discussions, elles peuvent explorer avec eux leurs préoccupations, leur compréhension du diagnostic et du pronostic, et les rassurer sur le fait qu'il n'y a pas abandon de leur proche (Treece, 2007).

Curtis et al. (2008a), dans leur étude quantitative expérimentale portant sur l'ajout d'interventions pour soutenir l'équipe soignante dans les soins de fin de vie sur une USI aux États-Unis, proposent des activités intégratrices qui permettraient aux membres de l'équipe soignante d'améliorer la qualité des soins de fin de vie. D'abord, ils suggèrent que l'équipe soignante ait accès à des rencontres, à des brochures et à de la formation portant sur les soins de fin de vie, la gestion des symptômes, la communication avec les membres de la famille, l'interculturalité et la gestion des conflits éthiques. Les questionnaires des USI devraient aussi

former davantage les infirmières ayant un plus grand intérêt pour les soins palliatifs. Ainsi, elles pourraient à leur tour former et soutenir leurs pairs.

Pour améliorer la qualité de la communication, l'organisation du travail des USI doit faire en sorte que les membres de l'équipe soignante aient le temps nécessaire pour se préparer et discuter avec les membres de la famille (Browning, 2009). Par ailleurs, comme toutes les autres compétences développées par les professionnels œuvrant à l'USI, la compétence entourant la communication se développe par de la formation et de la pratique régulière, idéalement supervisée par un professionnel plus chevronné au début (Curtis, 2004). Évidemment, les membres de l'équipe soignante doivent comprendre que les connaissances acquises dans les formations apporteront des bienfaits à la communication si celles-ci sont correctement assimilées et régulièrement mises en pratique, et si la façon de communiquer est adaptée à chaque situation (Curtis, 2004).

Finalement, les rencontres familiales sont un autre moyen pour améliorer la communication entre l'équipe soignante, le patient et les membres de sa famille.

Les rencontres familiales

Quelques auteurs retenus dans la recension des écrits, (Choong, Cupido, Nelson, Arnold, Burns, Cook, & Meade, 2010; Curtis et al., 2010; Curtis et al., 2008b; Delgado et al., 2009; Lautrette et al., 2006; Stapleton, Engelberg, Wenrich, Goss, & Curtis, 2006) rapportent que des rencontres familiales sont suggérées pour améliorer les communications entre l'équipe soignante, le patient et les membres de sa famille. Langlois et al. (2010) suggèrent d'inclure particulièrement les infirmières dans ces rencontres. D'ailleurs, Hsieh et al. (2006), qui ont analysé 51 rencontres familiales faites dans quatre USI différentes aux États-Unis, ont noté

qu'il y avait la présence d'infirmières dans 41 des 51 rencontres analysées. Ces rencontres régulières sont très efficaces, car elles permettent aux membres de la famille de se renseigner sur l'évolution de l'état de santé de leur proche, sur les diagnostics, sur les pronostics ainsi que sur les options de traitements qui leur sont offertes. Puisque ces rencontres impliquent plusieurs intervenants, elles sont également un bon moyen pour outiller les membres de la famille à mieux traverser la crise qu'ils subissent étant donné la diversité des connaissances et des compétences de chacun des membres de l'équipe soignante (Lautrette et al., 2006). Mosenthal et al. (2008), mentionnent que le fait de développer une communication adéquate dès les premières heures de l'admission d'un patient sur une USI permet de réduire les complications d'un deuil difficile pour les membres de la famille en les préparant tôt aux discussions entourant les soins de fin de vie. Cette observation est ressortie de leur étude quantitative expérimentale, celle-ci ayant comme objectif d'observer l'effet de l'implantation d'un programme structuré de soins palliatifs intégrés dans les soins réguliers chez les patients traumatisés admis sur une USI de traumatologie. Aux fins de cette étude, l'échantillon portait sur 286 patients admis à USI en pré intervention et 367 admis en post intervention.

Plusieurs auteurs (Boyle et al., 2005; Curtis et al., 2008b; Delgado et al., 2009; Toevs, 2011; Wingate et al., 2008), mentionnent que, pour être efficace, la première rencontre doit avoir lieu dans les 72 heures de l'admission d'un patient dont le décès est imminent pour permettre à tous de se mettre d'accord sur un plan de traitement et pour identifier les limites de ce plan. D'autres auteurs (Curtis et al., 2010; Davidson et al., 2007) suggèrent même de tenir la rencontre dans les 24 à 48 heures suivant l'admission d'un patient à risque de décéder. Finalement, certains auteurs (Choong et al., 2010; Hsieh et al., 2006; Kirchhoff et al., 2007;

Prévost et al., 2008), mentionnent de la tenir rapidement sans toutefois préciser un laps de temps précis.

Curtis et al. (2008b) mentionnent une diminution de la durée de séjour du patient sur l'USI et une plus grande satisfaction à l'égard de la qualité des soins en fin de vie comme principaux avantages des rencontres familiales. Delgado et al. (2009), dans leur étude quantitative non expérimentale, qui avait pour but d'évaluer la faisabilité d'établir des rencontres familiales multidisciplinaires et de mesurer l'impact sur les décisions de fin de vie dans le cadre d'une USI, ont aussi observé des bienfaits à ces rencontres. En effet, après avoir analysé 35 rencontres familiales pratiquées dans un hôpital aux États-Unis, ils concluent que ces rencontres permettent aux membres de la famille d'avoir une meilleure compréhension de la condition médicale et d'avoir un plan de traitement à la satisfaction de tous et moins de conflits.

Lautrette et al. (2006) insistent sur le fait que la préparation de ces rencontres est très importante pour les équipes soignantes puisque la qualité et l'atteinte des objectifs en dépendent. Pour faciliter la mise en œuvre de ces rencontres, l'appendice B présente un résumé des étapes à suivre par l'infirmière pour se préparer et assister aux rencontres familiales (Lautrette et al., 2006).

Curtis (2004) mentionne dans son article d'opinions d'experts que la première étape consiste à bien se documenter sur les diagnostics et les traitements offerts en s'assurant que tous les professionnels présents lors de la rencontre ont la même information. Par la suite, une rencontre préalable à la première réunion officielle doit avoir lieu avec les membres du personnel pour discuter des divergences puisque tout désaccord devant les membres de la

famille ne ferait qu'augmenter leur anxiété et créer un climat de méfiance (Curtis, 2004; Curtis et al., 2010; Curtis et al., 2008b; Delgado et al., 2009). Enfin, il est utile de connaître la dynamique familiale, les valeurs et les croyances des membres de la famille avant de les rencontrer (Choong et al., 2010; Curtis et al., 2010; Delgado et al., 2009; Mosenthal et al., 2008; Scheunemann et al., 2011). Finalement, Langlois et al. (2010) soulignent que l'infirmière doit être au cœur de ce processus puisqu'elle est régulièrement en relation avec le patient et les membres de la famille et donc davantage en mesure de recueillir ces informations.

Une fois ces étapes réalisées, il est important de convenir avec les membres de la famille du moment approprié pour la rencontre et de trouver un endroit calme et discret (Curtis, 2004; Curtis et al., 2010; Curtis et al., 2008b; Delgado et al., 2009; Lautrette et al., 2006). Au moment d'amorcer la rencontre, il faut d'abord présenter tous les membres de l'équipe soignante aux membres de la famille et s'intéresser à leurs connaissances actuelles de la situation. Il faut utiliser un langage clair et précis, éviter de les inonder de détails médicaux et porter une attention particulière aux termes utilisés (Browning, 2009). L'attitude des intervenants doit également être empreinte de franchise et d'honnêteté (Browning, 2009). Il est essentiel d'avoir une écoute active, de laisser suffisamment de temps aux personnes pour parler, d'encourager les membres de la famille à exprimer leurs émotions, même celles qui sont fortes, et de permettre également les larmes et les silences (Curtis, 2004; Curtis et al., 2010; Lautrette et al., 2006; McDonagh et al., 2004). D'ailleurs, McDonagh et al. (2004), dans leur étude qualitative phénoménologique basée sur 51 rencontres familiales faites sur une USI aux États-Unis, mentionnent que, lorsque plus de temps est accordé aux membres de la famille pour s'exprimer, plus leur satisfaction est grande et moins il y a de conflits entre eux et

l'équipe médicale. De leur côté, Levy et al. (2006) ont aussi analysé des rencontres familiales et ont fait ressortir que les médecins ont parlé pendant 73 % du temps, qu'ils ont exploré les valeurs des membres de la famille durant 33 % du temps et que la durée moyenne des rencontres était de 32 minutes. Toutefois, aucun lien ne semblait exister entre la satisfaction des membres de la famille et la durée de la rencontre.

Avant de terminer la rencontre, il faut s'assurer que tous ceux présents ont la même compréhension des éléments soulevés et il faut prendre le temps pour répondre aux questions des membres de la famille. Il est également nécessaire de leur donner l'occasion de poser leurs questions même après la rencontre (Curtis, 2004; Curtis et al., 2010; Lautrette et al., 2006). Suite à la rencontre, remettre par écrit aux membres de la famille l'essentiel des points discutés est un excellent moyen pour qu'ils puissent mieux se rappeler des informations transmises et pour qu'ils puissent avoir la possibilité d'en prendre à nouveau connaissance à leur rythme (Choong et al., 2010; Delgado et al., 2009; Kirchhoff et al., 2007). En plus de ces rencontres formelles, il est aussi utile de faire des entretiens informels au chevet du patient puisque cela augmente le lien de confiance des membres de la famille envers l'équipe soignante. Lautrette et al. (2006) signalent que beaucoup de membres de la famille ont mentionné que ces contacts les aident davantage à apprivoiser la perte future de leur proche.

En résumé, l'ensemble des informations des pages précédentes montre que le personnel des USI devra faire preuve d'une bonne capacité d'adaptation pour faire en sorte que les soins de fin de vie soient plus aisément intégrés dans leurs pratiques.

Cadre de référence du modèle d'accompagnement

Le cadre de référence de ce modèle d'accompagnement se basera sur la théorie de la transition de Meleis. Selon Meleis, Schumacher, et Chick (2010b), les infirmières sont les premières observatrices du processus de transition. Elles sont les mieux placées, par leurs interventions, pour non seulement préparer les patients et les membres de sa famille à ce processus, mais aussi pour favoriser l'acquisition de nouvelles habiletés durant leurs expériences de santé et de maladie.

Meleis et al. (2010b) expliquent que la transition est le passage d'une phase de vie, d'une condition ou d'un état à un autre. Ce concept comporte à la fois une notion de temps et de mouvement. Selon eux, les transitions sont complexes et multidimensionnelles, mais essentiellement positives, puisque la fin de la transition implique une plus grande stabilité pour la personne. Les transitions surviennent à la suite d'évènements qui se produisent au fil du temps, qu'ils soient prévus ou non.

Meleis et al. (2010b) définissent quatre types de transition : développementale, situationnelle, santé-maladie et organisationnelle. La transition développementale fait référence aux transitions normales du développement d'une personne telles que la transition entre l'enfance et l'adolescence ou l'âge adulte vers le troisième âge. La transition situationnelle fait, quant à elle, référence aux transitions caractérisées par la perte ou l'ajout d'une personne dans un système familial ou autre, par exemple lorsque les nouveaux parents passent d'une dyade à une triade. La transition santé-maladie consiste au passage d'un état de santé optimal à un état de maladie. Ce changement peut arriver de façon soudaine pour une maladie aiguë ou progressive dans les cas de maladies chroniques. Finalement, la transition

organisationnelle survient chez les personnes vivant des transitions en raison des changements apportés dans l'organisation où elles travaillent (Meleis et al., 2010b).

Selon Meleis et al. (2010b), bien que la personne soit unique, on ne peut pas la considérer comme une entité isolée, mais plutôt comme étant en interaction complexe avec son environnement. La transition est un processus dynamique et les changements produits par celle-ci vont nécessairement se répercuter dans la structure familiale ainsi que dans le réseau social et communautaire. Également, il se peut qu'une personne vive plusieurs transitions, soit de façon successive ou simultanée, de même qu'elles peuvent être reliées ou non entre elles (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000). Meleis et ses collaborateurs ont aussi remarqué qu'habituellement le processus de transition débute par un événement marquant (naissance d'un enfant, annonce d'un diagnostic, etc.). Dans la majorité des transitions, ils ont également observé qu'il y a une prise de conscience des personnes qu'un tel processus est en cours et que le degré d'implication des personnes ainsi que la durée du processus varient d'un cas à l'autre (Meleis et al., 2000). Il existe également des conditions entourant la personne qui vont influencer positivement ou négativement la transition. Ces conditions peuvent être la signification que cette transition prend pour la personne, les croyances culturelles, le statut socio-économique, le niveau de préparation ainsi que les influences de la communauté et de la société dans lesquelles la personne évolue (Meleis et al., 2000). Il est du rôle de l'infirmière d'évaluer l'ensemble des transitions que vit la personne en recherchant les différents éléments mentionnés afin de bien l'accompagner. Pour faciliter la compréhension du modèle de Meleis, le lecteur pourra trouver ce modèle sous forme de schéma à l'appendice C.

L'admission sur une USI et plus particulièrement la transition des traitements de soutien aux soins de fin de vie est une transition de type santé-maladie. En effet, cette situation implique que les efforts du patient et des membres de sa famille ne soient plus dirigés vers l'espoir d'une guérison, mais vers l'objectif d'offrir au patient des soins de qualité adaptés pour sa fin de vie. Évidemment, l'annonce du décès imminent n'affecte pas seulement le patient lui-même, mais toutes les personnes faisant partie de son environnement. À ce stade-ci, le rôle de l'infirmière est de vérifier si les personnes impliquées dans la situation vivent d'autres transitions en même temps ou ont vécu des transitions antérieurement qui peuvent influencer la situation actuelle. Par la suite, son rôle consiste à vérifier attentivement de quelle manière le patient et les membres de sa famille prennent conscience du processus de transition en cours, à observer leur niveau d'implication dans le processus et le rythme de chacun. Il est aussi essentiel que l'infirmière s'informe de la signification de cette transition auprès du patient et des membres de sa famille, des croyances et des attitudes en lien avec leur culture, de leur statut socio-économique ainsi que de leurs connaissances préalables du phénomène à l'origine de la transition. (Meleis et al., 2000). Ces informations précieuses peuvent grandement aider l'infirmière à comprendre certaines réactions pour mieux orienter ses interventions.

Malheureusement, il peut arriver que l'infirmière ne prenne pas le temps de bien comprendre la signification de cette transition pour le patient et les membres de sa famille en imposant plutôt sa vision par ses explications et les informations transmises. Elle peut également utiliser sa propre expérience, ses valeurs ou celles de l'USI comme références plutôt que d'explorer celles du patient et des membres de sa famille (Meleis et al., 2010b).

Selon Meleis, Sawyer, Im, Messias, Hilfinger, et Schumacher (2010a), il existe des indicateurs qui aident à déterminer dans quelle mesure un processus de transition est réussi. Lorsqu'on observe une maîtrise de nouvelles habiletés, que le sentiment de détresse fait place à un sentiment d'apaisement et que l'on voit une diminution des désaccords entre les membres de la famille, cela annonce une évolution positive de la transition vers des soins de fin de vie. Par ailleurs, comme ces critères sont observables, l'infirmière peut en suivre la progression.

Il est possible de développer un modèle d'accompagnement en se basant sur la théorie de la transition de Meleis puisqu'elle fournit une orientation pour la pratique des soins infirmiers lorsque les patients et les membres de sa famille vivent une telle transition. Ce cadre de référence permet également de donner une perspective globale sur l'expérience de transition tout en tenant compte de la situation des patients et des membres de sa famille. La section suivante propose un modèle pour accompagner ces patients et les membres de sa famille dans cette transition.

Modèle d'accompagnement

L'analyse de la littérature, réalisée dans ce travail, montre bien la nécessité d'avoir un encadrement dans la transition vers les soins de fin de vie. Cette analyse nous a, entre autres, permis de constater les difficultés rencontrées tant par le patient, les membres de sa famille que par les intervenants au cours de cette transition. Elle nous a permis aussi de voir quelles sont les interventions à mettre en place pour faciliter cette transition. À partir des informations recueillies, un modèle d'accompagnement a été élaboré afin de permettre une transition la plus réussie possible. La figure 2 de la page suivante illustre les composantes du modèle d'accompagnement.

Notons au passage que, selon la théorie de Meleis, cette transition vers les soins de fin de vie est de type santé-maladie puisqu'elle concerne des changements dans l'état de santé de la personne. Ces changements peuvent se produire soudainement pour une maladie aiguë ou progressivement pour une maladie chronique (Meleis et al., 2010b). Une flèche avec un dégradé de noir suggère la progression de la transition.

Les soins de fin de vie sont la finalité du processus. Le but des soins de fin de vie est de permettre au patient, dont la mort est inévitable, d'y faire face avec le moins de complications, d'inconfort et de douleur possible. L'aspect physique n'est pas le seul élément à considérer dans des soins de fin de vie de qualité à l'USI. En effet, bien que cet aspect soit non négligeable pour le patient, les soins doivent intégrer également les aspects psychosociaux, spirituels et culturels, tout en tenant compte des préférences, des valeurs, des croyances et des besoins du patient et des membres de sa famille. La fondation Robert Wood Johnson résume

ce que devraient être des soins de fin de vie de qualité à l'aide de sept indicateurs (Aslakson et al., 2011). Ceux-ci sont présentés dans le tableau 4 ci-dessous.

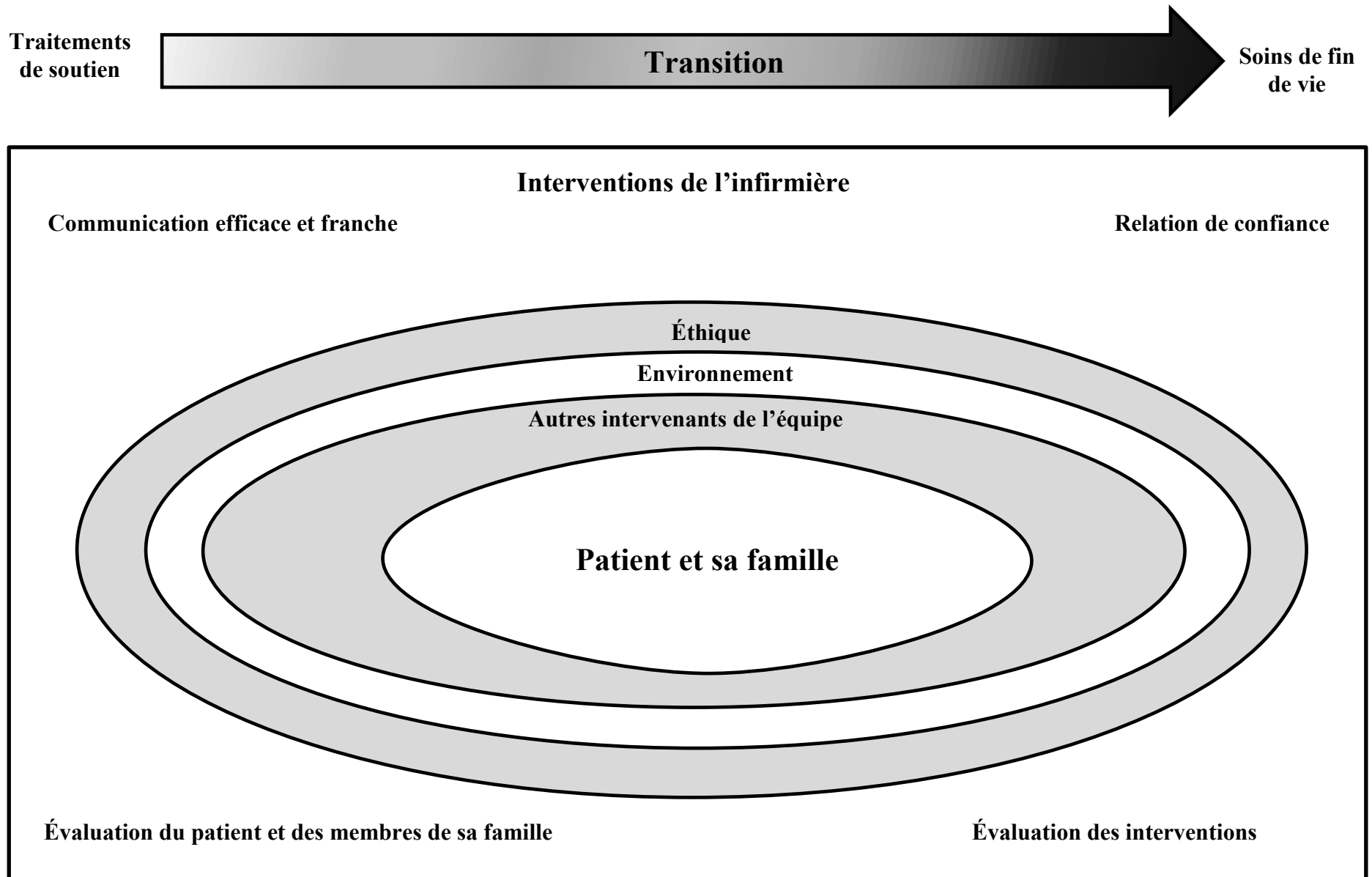
Tableau 4
Sept indicateurs des soins de fin de vie de qualité (Aslakson et al., 2011)

1. Toutes les décisions doivent être centrées sur le patient et les membres de sa famille.
2. Une bonne communication doit exister entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille du patient.
3. Une continuité doit être assurée dans les soins par les différents intervenants.
4. Un soutien émotionnel doit être offert au patient et aux membres de sa famille.
5. Une gestion adéquate des symptômes et de l'inconfort du patient doit être faite par les médecins et les infirmières;
6. Un soutien spirituel aux patients et aux membres de sa famille doit également être offert.
7. L'organisation doit soutenir les intervenants de l'USI au plan émotif.

Description du modèle d'accompagnement

Dans un premier temps, voyons chacun des termes qui composent le modèle. Au haut de la figure 2, on retrouve le thème principal, soit la transition entre les traitements de soutien et les soins de fin de vie. Les traitements de soutien consistent en des interventions à la fine pointe de la technologie (ventilation assistée, hémofiltration, pompes extracorporelles, etc.) dispensées par une équipe multidisciplinaire composée de plusieurs intervenants qualifiés (Cook et al., 2006; Gillard, 2005). Ils sont habituellement instaurés dès l'admission du patient à l'USI dans le but de lui sauver la vie. La transition débute quand les traitements de soutien sont inefficaces, c'est-à-dire lorsqu'il y a échec de traitements, que l'on ne souhaite pas prolonger une agonie ou au moment où les traitements vont apporter au patient, une qualité de vie insatisfaisante (Gillard, 2005). C'est à ce moment que l'équipe soignante doit entamer des discussions sur l'orientation des traitements avec le patient, s'il est apte, ou, s'il est inapte, avec le décideur-substitut.

Figure 2 Modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille lors de la transition vers des soins de fin de vie à USI.



Au cœur du modèle, nous retrouvons des cercles concentriques représentant chacun un élément à prendre en considération dans la transition. Celui au centre indique bien, puisqu'il est au cœur du modèle, la place fondamentale qu'occupent le patient et les membres de sa famille dans le modèle. D'abord parce que ce sont eux qui vivent la transition et que ce sont vers eux que tous les efforts doivent être concentrés. Puisque la collaboration du patient dans les décisions concernant ses soins de fin de vie n'est possible que dans 5 % des cas, généralement parce qu'il est inconscient en raison de son état de santé ou de la médication qu'il reçoit, les membres de sa famille sont souvent impliqués (Hsieh et al., 2006; McDonagh et al., 2004). Ainsi, lorsqu'un patient est hospitalisé à l'USI, ce n'est pas seulement ce dernier qui est affecté par la situation, mais aussi tous les membres de sa famille. Selon Mehta, Cohen, et Chan (2009), les membres de la famille peuvent aussi sous-entendre toutes les personnes significatives pour le patient. Tout changement ou événement significatif se produisant chez le patient affectent inévitablement tous les autres membres de la famille et peuvent les plonger dans un état de crise.

Le second cercle entourant celui du patient et des membres de sa famille représente les divers intervenants tels que les médecins, les préposés aux bénéficiaires et les inhalothérapeutes. D'autres intervenants tels que l'équipe des soins palliatifs, les travailleurs sociaux et l'agent spirituel peuvent aussi être présents dépendamment des besoins exprimés ou non par le patient et les membres de sa famille.

Le troisième cercle englobant les deux premiers représente l'environnement. Il comprend tout ce qui peut influencer autant le patient et les membres de sa famille que les autres intervenants dans la transition vers des soins de fin de vie. La diversité ethnique,

l'origine, la langue, le niveau d'éducation, le statut socio-économique ainsi que les croyances culturelles et spirituelles des patients et des membres de sa famille sont autant de facteurs pouvant avoir un impact sur le déroulement de la transition et sur les comportements des personnes impliquées. Un autre facteur provient de l'environnement de l'USI comme tel, puisqu'il est souvent méconnu et qu'il demande que les membres de la famille l'appivoisent rapidement (Browning, 2009). Comme le patient et les membres de sa famille sont en interaction complexe avec l'environnement tout au long de cette transition, l'infirmière se doit d'explorer attentivement et continuellement cette dimension (Meleis et al., 2010b).

Finalement, un dernier cercle, représentant l'éthique, vient englober le tout puisque cet aspect influence les décisions du patient, des membres de sa famille et des intervenants. La transition vers les soins de fin de vie peut faire intervenir les principes éthiques de bienveillance (veiller au bien-être du patient), de non-malfaisance (volonté de ne pas lui nuire), d'autonomie des patients (capacité de prendre des décisions), de justice (répartition équitable et à bon escient des ressources médicales), de tout ce qui entoure la poursuite ou la cessation des traitements de soutien ainsi que la futilité des traitements (Gillard, 2005; Prévost et al., 2008). Les dilemmes éthiques non résolus peuvent engendrer des conflits qui risquent de miner la communication entre les différents intervenants et les membres de la famille (Boyle et al., 2005).

Étant donné que les infirmières ont une position stratégique pour évaluer les besoins du patient et des membres de sa famille tout au long de cette transition et sont également bien placées pour amorcer des interventions adaptées à chacune des situations (Meleis et al., 2010b), tous ces cercles sont contenus dans un grand rectangle qui représente toutes les interventions de l'infirmière. En plus des éléments décrits précédemment, il y a quatre (4)

éléments qui sont présents dans ce rectangle : a) la communication efficace et franche b) la relation de confiance essentielle devant régner entre l'infirmière, le patient et les membres de sa famille, c) l'évaluation du patient et des membres de sa famille et d) l'évaluation des interventions. Ces éléments sont les déterminants majeurs et indissociables pour s'assurer de bien accompagner le patient et les membres de sa famille dans la transition.

Communication, relation de confiance, interventions infirmières

Maintenant que tous les éléments ont été mis en place, les pages subséquentes montreront de quelle manière la communication, l'établissement d'une bonne relation de confiance avec le patient et les membres de sa famille ainsi que les diverses interventions des infirmières sont des éléments déterminants pour bonifier le processus de transition vers les soins de fin de vie à l'USI.

Pour que les effets de la communication et des interventions des infirmières soient maximisés et que le risque de conflits soit diminué, il est primordial que cette communication soit entreprise très rapidement (Lautrette et al., 2006; Mosenthal et al., 2008; Toevs, 2011). Dès l'admission du patient à l'USI, un effort doit être déployé pour établir une relation de confiance avec le patient (s'il est apte) et les membres de sa famille. Ceci peut débiter par une écoute active sur l'expérience que vivent le patient et les membres de sa famille. L'utilisation de questions ouvertes et systémiques permet d'explorer leurs émotions, appréhensions et compréhensions des événements qui se produisent. Par la suite, l'explication et la distribution d'un dépliant les renseignant sur le fonctionnement, le contexte particulier de l'USI, les soins que le patient recevra et l'utilisation de technologies médicales propres à l'USI permettent de compléter les informations que le patient et les membres de sa famille possèdent (Kaufer,

Murphy, Barker, & Mosenthal, 2008). Les infirmières doivent, dès ce moment, commencer à valider la compréhension des informations qu'elles transmettent au patient et aux membres de sa famille (Beckstrand & Kirchhoff, 2005; Prévost et al., 2008; Treece, 2007). Il est également nécessaire qu'elles prennent le temps de répondre à leurs interrogations (Curtis et al., 2010; Curtis et al., 2008b; Lautrette et al., 2006). Cette première étape permet aux patients et aux membres de sa famille de diminuer leur anxiété, d'améliorer leur compréhension de la situation et d'établir un lien de confiance avec l'équipe soignante. Elle permet aussi de démontrer le souci des professionnels d'offrir des soins de qualité à l'USI (Scheunemann et al., 2011; Yeager, Doust, Epting, Iannantuono, Indian, Lenhart, Manche, Morris, Newton, Ortman, Young, & Thomas, 2010).

De plus, l'infirmière peut, dès cette première rencontre, amorcer une discussion avec le patient et les membres de sa famille au sujet de leurs valeurs, de leurs préférences et de leurs besoins en ce qui concerne les soins et traitements souhaités. Cette première discussion lui permet de vérifier s'il serait opportun de faire intervenir d'autres professionnels (intervenant en soins spirituels, travailleur social, etc.). Cet échange peut également permettre de connaître la dynamique familiale et la présence d'autres transitions en même temps que l'hospitalisation du patient à l'USI (Lautrette et al., 2006; Mosenthal et al., 2008; Toevs, 2011). Pour guider l'infirmière sur les renseignements à obtenir lors de son évaluation du système familial, l'appendice D présente un aide-mémoire sur l'analyse du système familial (Duhamel, 2007). Cette évaluation lui fournira un portrait juste du système familial du patient et lui permettra de communiquer les résultats de son analyse aux autres membres de l'équipe soignante (Duhamel, 2007).

Tout au long de l'hospitalisation, il est primordial que les infirmières maintiennent une communication franche et efficace avec le patient ainsi qu'avec les membres de sa famille (Kaufer et al., 2008; Scheunemann et al., 2011). Il est également essentiel d'utiliser un langage adapté au patient et aux membres de sa famille (Beckstrand et al., 2005). De plus, une attention particulière doit être apportée afin que ce langage ne soit pas perçu comme menaçant. Le choix du langage et le ton utilisé doivent être neutres, peu importe le type d'information transmise (Kirchhoff et al., 2007). Notons aussi que pour entretenir une solide relation de confiance avec les membres de la famille, il est essentiel que les infirmières les avisent lorsque l'état de santé du patient change (Boyle et al., 2005; Prévost et al., 2008). Les infirmières doivent également faire part au patient de l'enchaînement futur des événements et le rassurer sur ce qu'il pourrait éprouver (Prévost et al., 2008).

Début du processus de transition

Comme mentionnée précédemment, la transition débute lorsqu'une réflexion sur l'orientation des traitements de soutien devient nécessaire (Gillard, 2005). Bien que très importante dès le départ, c'est particulièrement à cette étape que la relation de confiance et une bonne communication avec le patient et les membres de sa famille prennent toute son importance. Cela aura assurément un impact déterminant sur la suite des événements. À cette étape, l'infirmière poursuit son évaluation de la dynamique familiale amorcée lors de l'admission du patient à l'USI. Cela lui permet d'explorer la présence et les caractéristiques d'autres transitions (types, modèles et propriétés) que les membres de la famille peuvent vivre ainsi que les conditions facilitantes et les obstacles à la résolution de la transition (Badger, 2005; Davidson et al., 2007; Dawson, 2008; Mosenthal et al., 2008). En faisant cette

évaluation, elle peut orienter ses interventions afin que la résolution de la transition soit la plus satisfaisante possible.

C'est au cours de ce processus de transition que les réflexions et les décisions concernant l'orientation des traitements doivent être prises. C'est aussi là que les questionnements d'ordre éthique entrent en ligne de compte et peuvent causer des difficultés tant aux membres des équipes soignantes qu'aux membres de la famille (Kuschner et al., 2009).

Afin de prévenir les difficultés qui pourraient être rencontrées au sein des membres de l'équipe soignante, il faut leur permettre de partager les informations pertinentes concernant le patient (le diagnostic, le pronostic, les traitements offerts, les besoins, etc.) et les membres de sa famille (la dynamique familiale, la présence d'autres transitions, les besoins spirituels et culturels, etc.). Cet échange peut se faire lors d'une rencontre interdisciplinaire pour ainsi s'assurer que tous ont la même information et la même compréhension de la situation. Si, à l'issue d'une rencontre de la sorte, il existe toujours des différends au sein de l'équipe soignante quant à la suite des événements, il serait opportun de permettre aux professionnels un temps de réflexion individuelle pour leur permettre de s'adapter à cette situation. De plus, il pourrait être utile de consulter des membres de l'équipe des soins palliatifs ou du comité d'éthique clinique pour obtenir un autre avis. Puisque ces professionnels sont extérieurs à l'équipe soignante, les consulter peut permettre de voir la situation sous un autre angle (Boyle et al., 2005; Choong et al., 2010; Mosenthal et al., 2008).

Pour diminuer certains problèmes éthiques que peuvent vivre les infirmières, particulièrement dans les situations où l'orientation des traitements est délicate, celles-ci

doivent bien documenter leurs notes au dossier du patient et utiliser le plan thérapeutique infirmier (PTI) pour les suivis particuliers (Choong et al., 2010). Cela devrait être fait, notamment, en ce qui concerne les objectifs pour soulager la douleur ou l'inconfort du patient. De la sorte, l'administration de la médication pourrait se justifier de manière plus évidente.

Comme mentionné précédemment, il arrive très souvent que ce soit aux membres de la famille que revienne la responsabilité de prendre les décisions sur l'orientation des traitements du patient hospitalisé à l'USI (Choong et al., 2010; Wall, Engelberg, Gries, Glavan, & Curtis, 2007; White et al., 2007a; White et al., 2005). Dans cette situation, il est important, voire primordial, de soutenir les membres de la famille dans la transition vers des soins de fin de vie pour leur proche (Bach et al., 2009; Browning, 2009; Liaschenko, O'Conner-Von, & Peden-McAlpine, 2009; Rachel E, 2008). Cet accompagnement teintera assurément la façon dont ils vivront leur deuil après la mort de l'être cher (Mosenthal et al., 2008).

Pour que les membres de la famille comprennent bien tous les éléments entrant en ligne de compte lorsque des décisions doivent être prises concernant l'orientation des traitements de leur proche, une rencontre familiale devrait être planifiée à ce moment si cela n'a pas été fait plus tôt. Cette rencontre permettrait à l'équipe médicale de faire le point avec les membres de la famille sur l'état de santé du patient, son diagnostic, son pronostic, les traitements de soutien offerts, les objectifs des traitements et de s'entendre avec eux sur l'orientation des traitements à poursuivre (Boyle et al., 2005; Choong et al., 2010; Delgado et al., 2009; Lautrette et al., 2006; Mosenthal et al., 2008; Scheunemann et al., 2011). Bien que les décisions en lien avec les traitements médicaux demeurent traditionnellement la responsabilité de l'équipe médicale, l'infirmière doit être en mesure de préparer les membres

de la famille à ces rencontres. Dans le but de contribuer à l'interdisciplinarité des soins, l'infirmière doit également faire partie de ces rencontres (Langlois et al., 2010).

Pour que l'infirmière puisse bien comprendre son rôle lors de ces rencontres, l'appendice B présente un résumé des étapes à effectuer pour se préparer et préparer les membres de la famille à ce type de rencontre (Lautrette et al., 2006). On y retrouve également des actions qu'elle devrait poser pendant et suite aux rencontres pour s'assurer de bien les accompagner. Dans cette transition vers des soins de fin de vie, il faut comprendre que les membres de la famille et le patient, s'il est conscient, recherchent un grand soutien de la part de l'équipe soignante, qu'ils souhaitent être souvent informés et qu'ils désirent avoir suffisamment de temps pour prendre des décisions (Truog et al., 2008).

L'infirmière peut proposer aux membres de la famille d'écrire leurs questions afin qu'ils puissent les lire lors des discussions (formelles ou informelles) avec l'équipe médicale. C'est un bon moyen de s'assurer que toutes leurs préoccupations seront entendues (Treece, 2007). L'infirmière doit informer les membres de la famille de l'importance de demander au médecin de clarifier l'information ou de l'expliquer d'une autre façon s'ils ne la comprennent pas. Après ces discussions, le rôle de l'infirmière consiste à explorer avec eux leurs préoccupations, leur compréhension du diagnostic et du pronostic et à compléter l'information au besoin. L'infirmière peut aider à empêcher les membres de la famille de se sentir incompetents ou diminués en reconnaissant la complexité de l'information reçue du médecin. (Treece, 2007).

Depuis 2004, plusieurs médecins utilisent le modèle de décisions partagées pour accompagner les patients et les membres de sa famille dans les décisions à prendre à l'USI

(White et al., 2007a; White et al., 2005; White et al., 2007b). En utilisant ce modèle, les préférences, les valeurs et les souhaits du patient sont identifiés et les craintes des membres de la famille diminuées (Davidson et al., 2007). De plus, toujours selon cette approche, les médecins ne communiquent pas uniquement les informations aux membres de la famille, mais participent activement au processus de prise de décisions (Davidson et al., 2007). Quant aux infirmières, elles doivent connaître les étapes de ce modèle pour être davantage en mesure d'accompagner les membres de la famille. Le tableau 5, ci-dessous, présente les étapes de ce modèle.

Tableau 5
Étapes du modèle de décisions partagées*

1. Utiliser des questions ouvertes au début de la rencontre permettant une mise à niveau des connaissances pour toutes les personnes présentes.
2. Les membres de l'équipe soignante répètent ce qu'ils ont compris pour corriger tous malentendus avec les membres de la famille.
3. Le médecin transmet de façon claire et honnête les informations suivantes sur le patient : <ul style="list-style-type: none"> a. Son état de santé b. Son pronostic c. Les traitements en cours et à venir.
4. Tous s'expriment et déterminent la suite des choses.

*Traduit et adapté de (Davidson et al., 2007; White et al., 2007a).

Afin de bien s'acquitter de son rôle d'accompagnatrice dans le processus de transition, l'infirmière doit s'efforcer de bien comprendre le niveau de qualité de vie souhaitée du patient à partir de discussions antérieures avec lui ou selon des directives émises préalablement et présentes à son dossier médical. Cette compréhension de l'infirmière lui permet de transmettre l'information pertinente aux membres de la famille pour que ceux-ci acceptent plus facilement

le niveau de soins et les traitements offerts au patient (Davidson et al., 2007; Millner et al., 2009).

L'infirmière doit également organiser et expliquer les informations que les membres de la famille reçoivent des différents professionnels qui gravitent autour du patient. Elles sont les mieux placées pour le faire en raison de leur présence plus grande auprès des patients. Cette proximité leur permet généralement de créer un lien de confiance avec la famille (Bach et al., 2009; Browning, 2009; Davidson et al., 2007; Liaschenko et al., 2009; Millner et al., 2009). Il est d'ailleurs très important de préserver ce lien de confiance pour favoriser la continuité des soins. L'un des bons moyens pour y arriver est que l'infirmière présente sa remplaçante aux membres de la famille au moment du changement de quart de travail (Kirchhoff et al., 2007).

En cas de divergence. Il peut arriver que, à l'issue des rencontres familiales et en dépit des efforts déployés pour arriver à un accord quant à l'orientation des traitements, l'équipe médicale ne puisse pas s'entendre avec les membres de la famille (Boire-Lavigne, 2011). À ce moment, il est essentiel que les infirmières maintiennent une bonne communication avec les membres de la famille toujours pour préserver le lien de confiance qui devient encore plus important dans ces situations. Elles devraient aussi continuer d'accompagner les membres de la famille dans la compréhension des informations transmises ainsi que dans les choix de traitements offerts. Elles devraient également les laisser verbaliser sur les événements.

Pour tenter de dénouer l'impasse, il existe une démarche pouvant être utilisée pour amorcer une discussion avec les membres de la famille. Lefebvre et al. (2010) présentent une démarche de communication pour centrer les interventions de l'infirmière sur les besoins réels du patient. Les auteures proposent également une série de questions pouvant être utilisées par

les infirmières dans de telles situations. Elles mentionnent que l'orientation des questions doit alterner entre la divergence (ouverture sur un ensemble d'éléments composant la situation problématique) et la convergence (fermeture sur l'élément prioritaire choisi par la personne) pour susciter une réflexion de la part des membres de la famille et une priorisation de leurs besoins. L'infirmière peut évidemment utiliser d'autres types de questions pour susciter une réflexion de leur part (Lefebvre et al., 2010). Pour faciliter la compréhension de la démarche intitulée : « Démarche pour cibler un but », l'appendice E la présente sous forme de schéma. Le tableau 6 ci-dessous présente des exemples de questions adaptées de cette démarche.

Tableau 6
Questions tirées de la démarche pour cibler un but
Adapté de Lefebvre et al., 2010

1) Parlez-moi de la situation actuelle (ce qui va bien, ce qui va moins bien), qu'est-ce qui vous préoccupe?
2) Parmi les éléments que vous venez de mentionner, lequel représente actuellement le problème le plus important à vos yeux?
3) En quoi cette situation perturbe-t-elle votre vie?
4) Parmi les éléments que vous venez de mentionner, lequel est le plus dérangeant?
5) Quels impacts cette perturbation a-t-elle dans votre vie? Qu'est que vous ne pouvez plus faire?
6) Parmi les éléments que vous venez de mentionner, lequel est le plus dérangeant?
7) Quels sont vos objectifs en résolvant ce problème?
8) Parmi les objectifs que vous venez de mentionner, lequel est le plus susceptible d'être atteint?
9) Quelles sont les pistes de solutions?
10) Quelle action précise voulez-vous faire?
11) Quels seront les impacts?
12) Quel est l'impact principal pour vous?

Notons que, bien que les rencontres informelles soient présentes et souhaitables à l'USI, les équipes soignantes doivent préparer et structurer les communications qu'ils ont avec les membres de la famille pour s'assurer d'être cohérentes et que l'ensemble des informations à fournir soit transmis (Lautrette et al., 2006; Mosenthal et al., 2008; Toevs, 2011). Les membres de la famille apprécient la qualité de la communication dans la justesse des réponses et dans les précisions des informations sur les traitements (Boyle et al., 2005).

Un autre des rôles de l'infirmière consiste aussi à préparer les membres de la famille au décès de l'être cher en parlant avec eux des sensations physiques et psychologiques que peut ressentir le patient lors de l'imminence de sa mort, des soins prodigués pour réduire les symptômes et de l'utilisation judicieuse de la médication (Kirchhoff et al., 2007; Wingate et al., 2008). Elles peuvent leur rappeler que tout est fait pour que le patient demeure le plus confortable possible. Les infirmières doivent encourager les membres de la famille à parler au patient même si celui-ci est inconscient (Fridh et al., 2009). Elles doivent également faire preuve d'une écoute active lorsque les membres de la famille font le récit de la vie du patient (Guay et al., 2011).

Comme il est mentionné dans la recension des écrits, il est intéressant de constater que lorsqu'on observe une maîtrise des nouvelles habiletés sur les soins de fin de vie de la part des membres de la famille, que le sentiment de détresse fait place à un sentiment d'apaisement et que l'on voit une diminution des désaccords entre les membres de la famille, la transition vers des soins de fin de vie est réussie. L'aspect positif de ces critères est qu'ils sont facilement observables par l'infirmière (Meleis et al., 2010a).

Lorsque les décisions entourant la cessation de traitements de soutien ont été prises et que le patient est sous ventilation assistée, l'infirmière peut amorcer une discussion avec les membres de la famille à propos des avantages et des inconvénients de le laisser ainsi. Ce faisant, les membres de la famille auront déjà certaines informations lorsque viendra le temps d'en discuter avec le médecin. Éventuellement, si le choix du retrait de la ventilation assistée est fait, l'infirmière doit s'assurer de minimiser l'inconfort du patient en administrant la médication déjà prescrite et de poursuivre les soins de fin de vie. Elle devra aussi expliquer le déroulement du retrait de la ventilation assistée et répondre aux questions de la famille afin de réduire leur anxiété (Curtis et al., 2010).

Le lecteur trouvera à l'appendice F, un aide-mémoire destiné aux infirmières regroupant les principales interventions infirmières basé sur la recension des écrits de ce travail dirigé.

Ces derniers moments sont d'une importance capitale pour les proches et, dans ces moments, ils préfèrent généralement se retrouver entre eux. Toutefois, étant donné que souvent les membres de la famille considèrent l'infirmière très professionnelle, chaleureuse et compatissante, ils ont tendance à lui offrir un accès privilégié à leur intimité. Ils sont souvent très reconnaissants des soins qu'elle apporte à leur proche ainsi qu'à l'attention qu'elle leur porte (Fridh et al., 2009).

Conclusion

Aux soins intensifs, le passage des soins de soutien vers des soins de fin de vie ne s'intègre pas dans les pratiques courantes facilement. De par son environnement, sa philosophie, ses pratiques et la rapidité à laquelle les décisions sont prises et les interventions sont faites, la transition vers des soins de fin de vie nécessite une importante adaptation pour les membres de l'équipe soignante. Il en est de même pour les membres de la famille dont un des leurs est sur une USI.

En effet, le patient étant inapte à prendre des décisions dans la plupart des cas, ce sont bien souvent les membres de la famille qui sont aux prises avec ces décisions lourdes de conséquences. Les membres de la famille doivent avoir de l'aide pour apprivoiser cet environnement et prendre des décisions bien souvent avec de courts délais de réflexion.

Sur les USI, la philosophie est de sauver le patient au prix de multiples efforts et d'interventions à la fine pointe de la technologie donnée par une équipe multidisciplinaire. Mais il arrive que cette philosophie doive être révisée et que les infirmières et les membres de l'équipe médicale doivent inverser leurs efforts de maintien de la vie pour mettre en œuvre les dispositions nécessaires pour que la mort du patient se fasse dans la dignité et le plus paisiblement possible. Ce changement d'orientation peut apporter certains conflits d'éthique. Par conséquent, l'objectif de ce travail dirigé était de proposer un modèle d'accompagnement des patients et des membres de leur famille pour que la transition vers des soins de fin de vie soit la plus réussie possible. Pour ce faire, une recension des écrits a été effectuée afin de bien comprendre l'ensemble des éléments menant à une transition adéquate vers des soins de vie sur une USI d'abord du point de vue des patients, puis du point de vue de l'équipe soignante. Des pistes d'intervention ont été retenues pour améliorer de façon significative la qualité de la

transition dont le modèle de décisions partagées, la tenue de rencontres familiales, le travail interdisciplinaire, etc. Mais le facteur de réussite le plus important qui est ressorti de cette recension des écrits est sans contredit la communication constante à tous les niveaux et tout au long de l'épisode de soins.

L'une des limites de la recension des écrits a été sans doute le nombre restreint d'articles provenant du Québec. Il serait fort intéressant dans un premier temps de voir comment la transition vers des soins de vie s'effectue sur les USI dans le contexte québécois. Dans un deuxième temps, de voir quelles sont les améliorations qui pourraient être apportées dans le contexte actuel, en tenant compte de la pénurie majeure de professionnels de la santé et des restrictions budgétaires auxquelles doivent faire face les hôpitaux depuis de nombreuses années. De plus, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, entamé par la commission parlementaire *Mourir dans la dignité* en 2010 et le dépôt du projet de loi 52 sur *les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir* à l'été 2013 confirme une volonté d'approfondir la réflexion sur les soins de fins de vie au Québec.

En terminant, le modèle d'accompagnement soumis ici se veut un guide à consulter et à intégrer dans les pratiques courantes des USI. Comme le mentionne si bien (Truog et al. (2008)), les soins de fin de vie requièrent autant de connaissances et de compétences que tous les autres domaines de la pratique infirmière.

Références

- Aslakson, R., & Pronovost, P. J. (2011). Health Care Quality in End-of-Life Care: Promoting Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Anesthesiology Clinics*, 29(1), 111-122.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., . . . Schlemmer, B. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- Bach, V., Ploeg, J., & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 496-512.
- Badger, J. M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513-521.
- Beckstrand, R. L., & Kirchhoff, K. T. (2005). Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*, 14(5), 395-403.
- Boire-Lavigne, A.-M. (2011). Désaccord sur les soins en fin de vie. *Le médecin du Québec*, 45(4), 37-42.
- Boyle, D. K., Miller, P. A., & Forbes-Thompson, S. A. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly*, 28(4), 302-316.
- Browning, A. M. (2009). Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 18-23.
- Calvin, A. O., Kite-Powell, D. M., & Hickey, J. V. (2007). The neuroscience ICU nurse's perceptions about end-of-life care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 143-150.
- Choong, K., Cupido, C., Nelson, E., Arnold, D., Burns, K., Cook, D., & Meade, M. (2010). A framework for resolving disagreement during end of life care in the critical care unit. *Clinical and Investigative Medicine. Médecine Clinique et Experimentale*, 33(4), E240-E253.
- Clarke, E. B., Curtis, J. R., Luce, J. M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J., & Solomon, M. Z. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 31(9), 2255-2262.
- Cook, D., Rocker, G., Giacomini, M., Sinuff, T., & Heyland, D. (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S317-323.
- Curtis, J. R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380, viii.

- Curtis, J. R., Nielsen, E. L., Treece, P. D., Downey, L., Dotolo, D., Shannon, S. E., . . . Engelberg, R. A. (2011). Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 183(3), 348-355.
- Curtis, J. R., Treece, P. D., Nielsen, E. L., Downey, L., Shannon, S. E., Braungardt, T., . . . Engelberg, R. A. (2008a). Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178(3), 269-275.
- Curtis, J. R., & Vincent, J.-L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, 376(9749), 1347-1353.
- Curtis, J. R., & White, D. B. (2008b). Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences. *Chest*, 134(4), 835-843.
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., . . . Armstrong, D. (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), 605-622
- Dawson, K. A. (2008). Palliative care for critically ill older adults: dimensions of nursing advocacy. *Critical Care Nursing Quarterly*, 31(1), 19-23.
- Delgado, E. M., Callahan, A., Paganelli, G., & Parks, M. S. (2009). Multidisciplinary Family Meetings in the ICU Facilitate End-of-Life Decision Making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26, 295-302.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (2e éd. é.). Montréal: G. Morin.
- Espinosa, L., Young, A., & Walsh, T. (2008). Barriers to intensive care unit nurses providing terminal care: an integrated literature review. *Critical Care Nursing Quarterly*, 31(1), 83-93.
- Fields, L. (2007). DNR does not mean no care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(5), 294-296.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2007). Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 51(4), 395-401.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(3), 111-119.
- Gillard, L. (2005). La fin de vie en soins intensifs: Aspects éthique et humains. *Louvain Médical*, 232-237.
- Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J., & Engelberg, R. A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest*, 133(3), 704-712.
- Guay, D., Michaud, C., & Mathieu, L. (2011). [Good palliative care in the intensive care unit: for nurses, a way to prospect]. *Recherche En Soins Infirmiers*(105), 31-43.

- Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care, 21*(4), 294-304.
- Hughes, B., Whitmer, M., & Hurst, S. (2007). Innovative solutions: a plurality of vision--integrating the chaplain into the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing, 26*(3), 91-95.
- Kaufer, M., Murphy, P., Barker, K., & Mosenthal, A. (2008). Family satisfaction following the death of a loved one in an inner city MICU. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 25*(4), 318-325.
- Kirchhoff, K. T., & Faas, A. I. (2007). Family support at end of life. *AACN Adv Crit Care, 18*(4), 426-435.
- Kuschner, W. G., Gruenewald, D. A., Clum, N., Beal, A., & Ezeji-Okoye, S. C. (2009). Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest, 135*(1), 26-32.
- Langlois, L., Dupuis, R., Truchon, M., Marcoux, H., & Fillion, L. (2010). les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique, 11*(2), 20-30.
- Lanken, P. N., Terry, P. B., Delisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E., . . . Yankaskas, J. R. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med, 177*(8), 912-927.
- Lautrette, A., Cioldi, M., Ksibi, H., & Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine, 34*(11 Suppl), S364-372.
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., . . . Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU.[Erratum appears in N Engl J Med. 2007 Jul 12;357(2):203]. *New England Journal of Medicine, 356*(5), 469-478.
- Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2010). Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches ((p. 18-35). Paris,France: Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).
- Levy, M. M., & McBride, D. L. (2006). End-of-life care in the intensive care unit: state of the art in 2006. *Critical Care Medicine, 34*(11 Suppl), S306-308.
- Liaschenko, J., O'Conner-Von, S., & Peden-McAlpine, C. (2009). The "big picture": communicating with families about end-of-life care in intensive care unit. *DCCN - Dimensions of Critical Care Nursing, 28*(5), 224-231.
- Luce, J. M. (2010). A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Critical Care Medicine, 38*(8), 1623-1629.
- McDonagh, J. R., Elliott, T. B., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Shannon, S. E., Rubenfeld, G. D., . . . Curtis, J. R. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the

- intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medicine*, 32(7), 1484-1488.
- Mehta, A., Cohen, S. R., & Chan, L. S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 235-243.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, Hilfinger, D. K., & Schumacher, K. (2010a). Transition Theory (chapitre 2) (*Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (p. 52-84). New York: Springer Pub. Co.
- Meleis, A. I., Schumacher, K. L., & Chick, N. (2010b). Theoretical Development of transitions (chapitre 1) (*Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (p. 13-51). New York: Springer Pub. Co.
- Millner, P., Paskiewicz, S. T., & Kautz, D. (2009). A comfortable place to say goodbye. *DCCN - Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 13-17.
- Mosenthal, A. C., Murphy, P. A., Barker, L. K., Lavery, R., Retano, A., & Livingston, D. H. (2008). Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *Journal of Trauma*, 64(6), 1587-1593.
- Mularski, R. A. (2006). Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 34(11 Suppl), S309-316.
- Nelson, J. E. (2006). Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S324-331.
- Piolot, A., Lim, P., Savary, C., Gaborit, B., Fresse, F., & Vermes, E. (2009). Soins palliatifs en unité de soins intensifs cardiologiques : réflexions d'équipe et propositions. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8(6), 304-311.
- Pochard, F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, P. E., Cheval, C., Coloigner, M., . . . Azoulay, E. (2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*, 20(1), 90-96.
- Prévost, A.-P., & Vigneault, A. (2008). La fin de vie aux soins intensifs, de la futilité à l'utilité. *Le médecin du Québec*, 43(9), 63-70.
- Rachel E, M. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 251-259.
- Robert Wood Johnson Foundation. (2012). Site internet de la fondation. Repéré le 30 octobre 2012 à <http://www.rwjf.org/>
- Scheunemann, L., McDevitt, M., Carson, S., & Hanson, L. (2011). Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest*, 139(3), 543-554.

- Siegel, M. D. (2009). End-of-life decision making in the ICU. *Clin Chest Med*, 30(1), 181-194, x.
- Stapleton, R. D., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., Goss, C. H., & Curtis, J. R. (2006). Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(6), 1679-1685.
- Toevs, C. C. (2011). Palliative Medicine in the Surgical Intensive Care Unit and Trauma. *Surgical Clinics of North America*, 91(2), 325-331.
- Treece, P. D. (2007). Communication in the intensive care unit about the end of life. *AACN Adv Crit Care*, 18(4), 406-414.
- 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 [corrected] of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-963.
- Wall, R. J., Engelberg, R. A., Gries, C. J., Glavan, B., & Curtis, J. R. (2007). Spiritual care of families in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 35(4), 1084-1090.
- White, D. B., Braddock, C. H., 3rd, Berecknyei, S., & Curtis, J. R. (2007a). Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Archives of Internal Medicine*, 167(5), 461-467.
- White, D. B., & Curtis, J. R. (2005). Care near the end-of-life in critically ill patients: a North American perspective. *Curr Opin Crit Care*, 11(6), 610-615.
- White, D. B., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., Lo, B., & Curtis, J. R. (2007b). Prognostication during physician-family discussions about limiting life support in intensive care units. *Critical Care Medicine*, 35(2), 442-448.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.
- Wingate, S., & Wiegand, D. L.-M. (2008). End-of-life care in the critical care unit for patients with heart failure. *Critical Care Nurse*, 28(2), 84-95; quiz 96.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention*. (5th^e éd.). Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Yeager, S., Doust, C., Epting, S., Iannantuono, B., Indian, C., Lenhart, B., . . . Thomas, K. (2010). Embrace Hope: an end-of-life intervention to support neurological critical care patients and their families. *Critical Care Nurse*, 30(1), 47-58; quiz 59.

Appendice A

Mourir aux soins intensifs : QUELLE PLACE POUR LES FAMILLES ?

Par :

Martin Gaudette, inf., cand. M. Sc., Conseiller en gestion de programmes, Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska

Louise-Andrée Brien, inf., M. Sc., Professeure invitée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Alain Legault, inf., Ph. D., Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Par définition, les patients des unités de soins intensifs (USI) sont des personnes gravement malades ou qui souffrent de traumatismes menaçant leur vie. Un nombre important de décès se produit sur les USI en dépit du fait que ces patients ont accès à des interventions à la fine pointe de la technologie et à une équipe multidisciplinaire composée de plusieurs intervenants qualifiés (Cook, Rocker, Giacomini, Sinuff et Heyland, 2006). En effet, environ 20% des décès aux États-Unis surviennent après l'admission sur des USI ou peu après avoir séjourné sur de telles unités (Curtis, 2004; Curtis et al., 2008; Gries, Curtis, Wall et Engelberg, 2008). Par ailleurs, d'autres données indiquent que la moitié des patients qui meurent dans des hôpitaux passent au moins leurs trois derniers jours de vie sur des unités de soins critiques et qu'environ un tiers y passent au moins leurs dix derniers jours (Bach, Ploeg et Black, 2009; Curtis, 2004).

Un fait demeure, la majorité des décès dans les USI sont précédés par une décision de refus ou de retrait des traitements de maintien de la vie (Curtis et al., 2008; Delgado, Callahan, Paganelli et Parks, 2009; Gries et al., 2008) et beaucoup de patients meurent avec de la douleur modérée ou sévère. L'ignorance de l'équipe médicale quant aux préférences des patients pour les soins de fin de vie est un problème non négligeable (Curtis et al., 2008). De plus, on rapporte que les familles ayant un être cher à l'USI présentent des symptômes accrus d'anxiété, de dépression et de troubles de stress post-traumatique (Curtis et al., 2008).

L'ensemble de ces informations démontre bien la nécessité de reconnaître les soins de fin de vie comme une partie intégrante des soins donnés sur une USI. Mais les difficultés par rapport à l'intégration d'approche palliative dans les USI sont nombreuses. Cet article aborde deux de ces difficultés de façon plus spécifique, soit **1)** le rôle de l'infirmière face aux besoins des familles ayant un de leurs membres en soins de fin de vie sur ces unités et **2)** la communication entre les intervenants, le patient et les membres de sa famille.

La mort aux soins intensifs

Intégrer adéquatement les soins de fin de vie dans les pratiques courantes aux soins intensifs est encore aujourd'hui un défi bien présent même si des progrès ont été réalisés en la matière. Cook et al. (2006), qui ont cherché à comprendre l'évolution des attitudes relativement aux soins de fin de vie en soins critiques, ont constaté qu'il y a 20 ans, en

raison des nouvelles technologies disponibles, on se lançait facilement dans une ascension d'interventions indépendamment de la qualité des résultats pour le patient. Il semble que les valeurs prônées par notre société aient alimenté cette tendance. En effet, les habitudes de consommation excessive depuis quelques années se sont traduites aussi dans l'exigence des patients d'avoir des soins de plus en

plus complexes. Ces multiples interventions pourraient par ailleurs s'expliquer parce que notre société accepte difficilement de faire face à la mort.

Alors que les infirmières et les médecins sont aujourd'hui plus conscients de l'importance de l'approche palliative aux soins intensifs, il n'en reste pas moins que ces intervenants sont davantage formés et habitués de traiter un patient qui a besoin de soins pour le maintenir en vie que de gérer le processus menant à la mort (Lautrette, Ciroidi, Ksibi et Azoulay, 2006). Badger (2005) révèle que les infirmières des USI ont souvent du mal à trouver un juste milieu entre les compétences cliniques requises et l'attention à porter aux besoins psychosociaux des patients. Des infirmières ont mentionné qu'il était parfois plus facile de fournir la technologie de soutien à la vie que d'entamer de longues discussions, souvent très émotives, sur la limitation des traitements (Cook et al., 2006). Selon Truog et al. (2008), le passage des soins de maintien/guérison vers les soins de confort est l'un des plus difficiles à gérer tant pour les médecins que les infirmières. Par ailleurs, il semble que l'approche palliative soit plus acceptée sur certains départements que sur d'autres dépendamment des valeurs éthiques de l'établissement, de la culture organisationnelle et des normes cliniques en vigueur.

Des familles en souffrances

Avant de s'attarder aux difficultés que vivent les familles qui ont un proche séjournant aux soins intensifs, il serait pertinent de s'arrêter sur le concept de famille, qui peut être large et interprété de plusieurs façons. Ainsi, pour le *Canadian Hospice and Palliative Care Association* (2003), « la famille est composée de tous les gens qu'une personne dit être sa famille » (cité dans Mehta, Cohen et Chan, 2009, p. 236). De ce point de vue, la famille peut donc inclure des collègues de travail ou des amis, par exemple. D'autres définissent la famille comme un système où tous les membres interagissent entre eux et avec l'extérieur créant ainsi plusieurs sous-systèmes (Wright et Leahey, 2009). Par cette définition, on sous-entend que lorsqu'un patient est hospitalisé à l'USI, ce n'est pas seulement ce dernier qui est affecté par cette situation, mais aussi toute sa famille. Ainsi, tout changement ou événement significatif affecte les autres membres de la famille et peut les plonger dans un état de crise.

Dans la littérature, plusieurs raisons expliquent pourquoi les familles vivent beaucoup de stress quand un de leurs proches se retrouve

confronté à la mort dans une USI. D'abord, puisqu'il est fréquent dans ce contexte que les patients soient sous sédation ou trop malades pour exprimer leurs valeurs et leurs préférences sur les traitements souhaités, une décision par substitution est souvent demandée aux membres de la famille (Gries et al., 2008). Les familles se sentent alors accablées et laissées à elles-mêmes devant les décisions complexes à prendre. Ces sentiments peuvent même affecter la santé psychologique des familles (Browning, 2009). Des études ont montré que face à la fin de vie d'un proche à l'USI, un membre de la famille sur trois présentait des symptômes de stress post-traumatique et que l'intensité de ces symptômes était plus élevée s'il avait été impliqué dans le processus de prise de décision (Azoulay et al., 2005; Pochard et al., 2005). Ces troubles peuvent même nuire à la capacité des membres de la famille de comprendre l'état de santé du patient et de prendre des décisions (Hughes, Whitmer et Hurst, 2007).

Cook et al. (2006) ont étudié dans quelle mesure les familles souhaitent participer aux décisions de fin de vie. De leur étude, il ressort que :

15 % [des familles] ont préféré que le médecin prenne d'abord la décision, 24 % ont préféré que le médecin prenne la décision finale après avoir examiné leur opinion, 38 % ont préféré partager la responsabilité avec le médecin, 22 % ont préféré prendre la décision finale après avoir examiné l'opinion du médecin et 1 % a préféré prendre la décision seul (Cook et al., 2006, p. S321).

Pour les membres de la famille, la prise de décision est d'autant plus difficile que les moyens pour prolonger la vie sont parfois complexes et qu'ils ne se sentent pas assez outillés pour comprendre la futilité possible des traitements offerts. En plus des sentiments d'oppression vécus quant à ces choix importants, les familles mentionnent se sentir parfois seules en raison du manque de communication avec l'équipe soignante, du manque d'informations sur les traitements ou de la difficulté à bien comprendre les informations (Browning, 2009). Toutefois, Gries et al. (2008) suggèrent que les membres de la famille retirent plus de satisfaction et se sentent plus soutenus dans le processus de prise de décision lorsqu'il y a des conférences familiales et que les décisions tiennent compte de leurs besoins spirituels.

Certaines actions peuvent être entreprises sur les USI par les infirmières pour s'assurer que la famille avec un proche en fin de vie puisse vivre cette expérience le mieux possible malgré

les circonstances. Les croyances culturelles et spirituelles peuvent grandement influencer les préférences des patients et des membres de leur famille par rapport à la nature des soins souhaités. Pourtant, les infirmières ressentent parfois une gêne et trouvent qu'elles manquent de connaissances et de compétences face aux croyances de leur patient et de leur famille (Kirchhoff et Faas, 2007). Les responsables des USI devraient offrir de la formation sur ces sujets et devraient disposer de ressources (ex. guide de poche) sur les cultures que les infirmières côtoient le plus fréquemment. Ainsi, il serait plus facile pour les infirmières d'offrir à la famille, si elle le souhaite, de prier dans la chambre et elles seront plus à l'aise de rester avec elle pendant ces moments. Il est aussi important d'évaluer, tôt dans le processus, les désirs des patients et de leur famille de rencontrer un intervenant en soins spirituels et de faire en sorte de faciliter sa visite (Kirchhoff et Faas, 2007). Gries et al. (2008) mentionnent que cette ressource supplémentaire pourrait aider les familles à diminuer le sentiment de culpabilité qu'elles peuvent éprouver à l'idée d'abandonner l'être aimé en se tournant vers les soins de fin de vie.

Ensuite, les dirigeants des USI doivent organiser leurs ressources humaines de façon à assurer une bonne continuité des soins, car les familles préfèrent discuter avec les mêmes infirmières surtout pendant le processus de retrait des traitements. Des gestes simples, comme le fait de présenter l'infirmière qui prend le relais à la famille, peuvent également soutenir les membres des familles dans ces moments très difficiles pour eux et contribuent certainement à conserver le lien de confiance qui peut s'être créé entre les soignants et la famille (Kirchhoff et Faas, 2007). Les membres de l'équipe soignante doivent comprendre que les familles ne sont pas à l'aise avec la mort et qu'elles la côtoient habituellement moins qu'eux. Il est donc important de penser à préparer la famille à la mort de leur

proche en leur parlant notamment des sensations physiques et des symptômes ressentis, de la façon dont cela se passe généralement dans des circonstances semblables, de la manière dont les choses vont se produire après le décès de leur proche (Kirchhoff et Faas, 2007).

Les familles disent également qu'elles trouvent difficile de devoir se plier aux heures de visites très souvent restrictives des USI. Elles se sentent loin de leur parent dans un moment où elles auraient besoin d'être le plus rapprochées et impliquées (Hughes et al., 2007). À ce sujet, dans l'intention de respecter au maximum le besoin d'intimité des patients et de leur famille, les responsables des USI devraient autoriser des visites illimitées aux familles ayant un proche qui reçoit des soins en fin de vie, sauf si le patient lui-même fait la demande de réduire les visiteurs. Cette autorisation devrait particulièrement être en vigueur lorsque la mort du patient approche. Pour s'assurer que les personnes ne se sentent pas limitées et que le personnel puisse prodiguer les soins nécessaires, il pourrait être utile de planifier les soins à donner avec la famille et de prévoir avec elle les moments où il est préférable qu'elle se retire de la chambre (Kirchhoff et Faas, 2007).

En somme, dans la transition des soins curatifs vers les soins de confort, le travail des infirmières est facilité si le niveau de compréhension des membres de la famille envers la sévérité de la maladie du patient est bon, s'il y a accord entre eux au niveau du traitement médical et une concordance dans les décisions entre le patient et les membres de sa famille (Badger, 2005).

Un élément primordial, la communication

Plusieurs études montrent qu'une bonne communication entre l'équipe soignante et les membres de la famille d'un patient gravement malade à l'USI peut grandement bonifier la qualité des soins en fin de vie et éviter les



conflits (Boyle, Miller et Forbes-Thompson, 2005; Curtis et al., 2008; Lautrette et al., 2006). La communication est considérée par la famille comme une compétence de l'équipe soignante plus importante que les compétences cliniques (Boyle et al., 2005; Curtis, 2004). Pour la famille, la qualité des communications se reflète dans la qualité des réponses à leurs questions, dans la précision des faits rapportés sur la condition du patient, son diagnostic et son pronostic. Une bonne communication permet aussi à la famille d'être rassurée sur le fait qu'elle sera toujours avisée des changements sur l'état du patient (Boyle et al., 2005). Or, il appert que cet aspect déterminant de la qualité de l'approche palliative aux USI est défaillant et représente un défi majeur pour les équipes soignantes.

Différents facteurs peuvent expliquer les obstacles qui empêchent le patient, sa famille et les équipes soignantes de communiquer adéquatement ensemble. En ce qui concerne le patient, il arrive souvent que son état ou une sédation administrée pour contrôler son inconfort, le rende incapable de participer aux discussions. Notons que toute tentative de réveil brutal, par l'arrêt de la sédation, au nom de l'autonomie est une pratique douteuse et contraire à l'éthique (Lautrette et al., 2006). Pour les membres de la famille qui doivent composer avec plusieurs émotions intenses et pénibles, il arrive que la compréhension des informations médicales transmises par l'équipe soignante soit difficile (Lautrette et al., 2006). En ce qui a trait à l'équipe soignante, les difficultés peuvent provenir du fait que la communication entre professionnels se rapporte généralement au contexte de maintien en vie plutôt qu'à celui des soins de fin de vie (Lautrette et al., 2006). Par ailleurs, des études recensées par Boyle et al. (2005) ont évoqué que les frustrations et la méfiance des membres de la famille envers l'équipe soignante augmentent lorsque cette dernière leur transmet des informations contradictoires sur le diagnostic et le pronostic de leur proche. Afin d'éviter ce problème, l'utilisation systématique d'une communication écrite par les médecins, les infirmières, les inhalothérapeutes et les pharmaciens est un excellent moyen pour connaître les objectifs de soins et de traitement de chacun des patients aux soins intensifs.

Des conférences familiales sont suggérées pour améliorer les communications entre l'équipe soignante, le patient et sa famille (Delgado et al., 2009; Lautrette et al., 2006). Langlois (2009) propose d'inclure particuliè-

rement les infirmières dans ces discussions. Les rencontres régulières sont très efficaces, car elles permettent aux membres de la famille de se renseigner sur l'évolution de l'état de santé de leur proche, sur les diagnostics, sur les pronostics ainsi que sur les options de traitements qui leur sont offertes. Puisque ces rencontres impliquent plusieurs intervenants, elles sont également un bon moyen pour outiller les membres de la famille à mieux traverser la crise qu'ils subissent (Lautrette et al., 2006). Le fait de développer une communication adéquate dès les premières heures de l'admission d'un patient aux soins intensifs permet de réduire les complications d'un deuil difficile pour les membres de la famille en les préparant tôt aux discussions entourant les soins de fin de vie (Mosenthal et al., 2008). Pour être efficace, la première rencontre doit avoir lieu dans les 72 heures de l'admission d'un patient dont le décès est imminent pour permettre à tous de se mettre d'accord sur un plan de traitement et d'identifier les limites de ce plan (Boyle et al., 2005).

La préparation de ces rencontres est très importante pour les équipes soignantes puisque la qualité et l'atteinte de ses objectifs en dépendent. Une première étape consiste à bien se documenter sur les diagnostics et les traitements offerts (Curtis, 2004). Par la suite, une rencontre préalable à la première réunion officielle doit avoir lieu avec les membres du personnel pour discuter des divergences puisque tout désaccord devant les membres de la famille ne ferait qu'augmenter leur anxiété et créer un climat de méfiance (Curtis, 2004; Delgado et al., 2009). Aussi, il est utile de connaître la dynamique familiale et les croyances des membres de la famille avant de les rencontrer (Delgado et al., 2009). À cette fin, l'infirmière devrait être au cœur de ce processus puisqu'elle est régulièrement en relation avec la famille et donc davantage en mesure de connaître ces informations.

Une fois ces étapes réalisées, il est important de trouver un endroit calme et discret, éloigné de l'environnement bruyant de l'USI et de convenir, avec la famille, du moment approprié de la rencontre (Curtis, 2004). Lors de la rencontre avec les membres de la famille, il faut s'assurer de présenter toutes les personnes et d'amorcer la rencontre en s'intéressant aux connaissances actuelles des membres de la famille sur la situation. Il faut utiliser un langage clair, précis, éviter d'inonder les membres de la famille de détails médicaux et porter une attention particulière aux termes utilisés (par exemple le terme non-réanimation qui pour-

rait laisser croire aux membres de la famille que tout n'a pas été fait) (Browning, 2009). L'attitude doit également être empreinte de franchise et d'honnêteté (Browning, 2009). Il est essentiel d'avoir une écoute active, de laisser suffisamment de temps aux personnes pour parler, d'encourager les membres de la famille à exprimer leurs émotions, même celles qui sont fortes, et de permettre également les larmes et les silences (Curtis, 2004; Lautrette et al., 2006). Il faudrait terminer la rencontre en s'assurant que tous ont la même compréhension des éléments soulevés, répondre aux questions et leur laisser l'opportunité de pouvoir en poser après la rencontre (Curtis, 2004; Lautrette et al., 2006). Remettre aux membres de la famille, par écrit, l'essentiel des points discutés lors de la rencontre est un excellent moyen pour qu'ils puissent mieux se rappeler les informations transmises, et avoir ainsi la possibilité de les revoir à leur rythme (Delgado et al., 2009). En plus de ces rencontres formelles, il est aussi utile de faire des rencontres informelles au chevet du patient puisque cela augmente le lien de confiance des familles envers l'équipe soignante, les familles ayant mentionné que cela les aide davantage à apprivoiser la perte future (Lautrette et al., 2006).

L'orientation des traitements est souvent à l'origine des problèmes de communication entre l'équipe soignante et la famille, mais aussi au sein de l'équipe soignante et entre les différents membres d'une famille (Browning, 2009). Les problèmes éthiques sont fréquents dans le cadre de la prestation de soins de fin de vie dans des USI. Ils peuvent engendrer des conflits qui risquent de miner la communication entre les intervenants et la famille. Les différents membres de l'équipe de soins, ainsi que la famille, peuvent avoir des regards très différents d'une même réalité.

Des raisons importantes peuvent expliquer pourquoi les infirmières peuvent vivre des conflits éthiques quand elles font face à des patients en soins de fin de vie aux soins intensifs. Langlois (2009) fait remarquer que si les infirmières ne participent pas aux discussions et aux délibérations qu'ont les médecins et la famille, elles ne peuvent pas connaître les éléments qui ont motivé leur décision de cesser les traitements de soutien. Elles sont simplement mises devant le fait accompli et se doivent d'exécuter l'ordonnance du médecin concernant notamment des doses de médicaments puissants tels que les opioïdes. Dans ce cas, elles peuvent avoir le sentiment de participer à l'exécution du patient et peuvent se sentir responsables de son décès.

On rapporte aussi que l'absence de protocoles et de directives qui encadrent la pratique de cessation de traitement amplifie le désarroi que vivent ces dernières.

Pour faciliter les discussions sur les conflits de valeurs, il serait bénéfique que tous les professionnels œuvrant aux soins intensifs reçoivent une formation sur le sujet pour les aider à minimiser les conflits dans les équipes soignantes lors du passage vers les soins palliatifs (Langlois, 2009). La présence d'un intervenant (médecin, infirmière, etc.) spécialiste des soins de confort aide aussi à diminuer les conflits éthiques au sein d'une USI (Kuschner, Gruenewald, Clum, Beal et Ezeji-Okoye, 2009). Luce (2010) stipule qu'afin que l'approche palliative aux soins intensifs soit le plus possible à l'abri des conflits éthiques, il est important que l'équipe médicale laisse le temps nécessaire au patient et à sa famille de prendre leurs décisions concernant la fin de vie et respecter en autant que faire se peut les valeurs des familles même si ces dernières ne correspondent pas aux leurs.

Pour améliorer la qualité de la communication, l'organisation du travail des USI doit faire en sorte que les membres de l'équipe soignante aient le temps nécessaire pour se préparer et pour discuter avec la famille (Browning, 2009). Par ailleurs, comme toutes les autres connaissances acquises par les professionnels œuvrant à l'unité des soins intensifs, les compétences entourant la communication s'acquiert par de la formation et de la pratique régulière, idéalement supervisée au début (Curtis, 2004). Évidemment, les membres de l'équipe soignante doivent comprendre que les habiletés apprises dans les formations apporteront des bienfaits à la communication si celles-ci sont correctement assimilées et régulièrement mises en pratique et si la façon de communiquer est adaptée à chaque situation (Curtis, 2004).

Conclusion

Les informations soulevées dans cet article montrent que le personnel des USI devra faire preuve d'une bonne capacité d'adaptation pour faire en sorte que l'approche palliative soit plus aisément intégrée dans les pratiques. Curtis et al. (2008) proposent des activités intégratrices qui permettraient aux membres de l'équipe soignante d'améliorer la qualité des soins de fin de vie. D'abord, ils suggèrent que l'équipe soignante ait accès à des conférences, des brochures et de la formation portant sur l'approche palliative, la gestion des symptômes, la communication avec les familles,

l'interculturalité et la gestion des conflits éthiques. Les gestionnaires des USI devraient aussi faire en sorte de former davantage certaines infirmières qui ont un plus grand intérêt pour les soins palliatifs. Ainsi, elles pourraient à leur tour former et soutenir leurs pairs.

Toutefois, même si plusieurs autres problèmes et solutions ont été mis en lumière, le fait est que l'ouverture d'esprit des principaux intervenants, la sensibilisation et l'implication des responsables et du personnel de ces unités en ce qui concerne les soins de fin de vie, sont les

déterminants les plus importants pour assurer la réussite de cette intégration. Par ailleurs, tous doivent comprendre que les soins de fin de vie requièrent autant de connaissances et de compétences que tous les autres domaines de pratique de ces unités (Truog et al., 2008).

Finalement, accepter la mort comme une conséquence inévitable de la vie plutôt que comme un échec de la médecine, sans la précipiter ou la reporter inutilement, serait un bon point de départ vers une approche palliative à l'USI. ■

RÉFÉRENCES

- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C. et Schlemmer, B. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- Bach, V., Ploeg, J. et Black, M. (2009). Nursing roles in end-of-life decision making in critical care settings. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 496-512.
- Badger, J. M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513-521.
- Boyle, D. K., Miller, P. A. et Forbes-Thompson, S. A. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly*, 28(4), 302-316.
- Browning, A. M. (2009). Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 18-23.
- Cook, D., Rucker, G., Giacomini, M., Stunff, T. et Heyland, D. (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S317-323.
- Curtis, J. R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380, viii.
- Curtis, J. R., Treece, P. D., Nielsen, E. L., Downey, L., Shannon, S. E., Braungardt, T. et Engelberg, R. A. (2008). Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178(3), 269-275.
- Delgado, E. M., Callahan, A., Paganelli, G. et Parks, M. S. (2009). Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26, 295-302.
- Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J. et Engelberg, R. A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest*, 133(3), 704-712.
- Hughes, B., Whitmer, M. et Hurst, S. (2007). Innovative solutions: a plurality of vision - integrating the chaplain into the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 91-95.
- Kirchhoff, K. T. et Faas, A. I. (2007). Family support at end of life. *AACN Advanced Critical Care*, 18(4), 426-435.
- Kuschner, W. G., Gruenewald, D. A., Clum, N., Beal, A. et Ezeji-Okoye, S. C. (2009). Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest*, 135(1), 26-32.
- Langlois, L. (2009). Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique*, 11(2), 20-30.
- Lautrette, A., Citroldi, M., Ksibi, H. et Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S364-372.
- Luce, J. M. (2010). A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Critical Care Medicine*, 38(8), 1623-1629.
- Mehita, A., Cohen, S. R. et Chan, L. S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 235-243.
- Mosenthal, A. C., Murphy, P. A., Barker, L. K., Lavery, R., Retano, A. et Livingston, D. H. (2008). Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *Journal of Trauma*, 64(6), 1587-1593.
- Pochard, F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, P. E., Cheval, C., Colloigner, M., et Azoulay, E. (2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*, 20(1), 90-96.
- Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R., Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D. et Kaufman, D. C. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College (corrected) of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-963.
- Wright, L. M. et Leahy, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* (5th ed.). Philadelphia, PA: FA Davis.

Appendice B

Étapes pour l'infirmière dans l'organisation d'une rencontre familiale sur une unité des soins intensifs.¹

Préparation de la rencontre (avant)

1. L'infirmière se prépare en :
 - a. Prenant connaissance de toutes les informations pertinentes connues sur le patient et les membres de sa famille;
 - b. Évaluant le niveau de connaissance des membres de la famille sur le diagnostic, pronostic, traitement et résultats d'examen du patient que l'équipe médicale leur a transmis;
 - c. Identifiant les éléments d'incertitudes et de désaccords entre les membres de la famille, l'équipe soignante et l'équipe médicale;
 - d. Mettant à niveau ses connaissances concernant le patient (diagnostic, pronostic, traitements, etc.) avec l'équipe médicale;
 - e. Prévoyant un endroit calme et privé pour la rencontre, exempt d'appareils médicaux et d'affiches médicales, et où aucune personne présente ne sera dérangée lors de la rencontre;
 - f. S'assurant que toutes les personnes présentes (membres de l'équipe soignante, de l'équipe médicale et de la famille) pourront s'asseoir en cercle ou autour d'une table et seront à la même hauteur.
2. L'infirmière prépare les membres de la famille à cette rencontre en :
 - a. S'informant des personnes qui seront présentes;
 - b. Demandant qu'ils écrivent leurs questions avant la rencontre;
3. L'équipe soignante se prépare en :
 - a. Planifiant qui doit être présent.
 - b. S'assurant de discuter des désaccords entre les membres de l'équipe soignante qui seront présentes.

Lors de la rencontre familiale (pendant)

4. L'infirmière participe en :
 - a. Présentant toutes les personnes présentes et en s'assurant que tous connaissent le rôle de chacun.
 - b. Mentionnant dès le début que ce type de rencontre est normal pour les patients gravement malades.
 - c. S'assurant que les membres de la famille soient le plus à l'aise possible pour discuter des soins de fin de vie et de la mort du patient.
 - d. Explorant la compréhension des membres de la famille, en leur laissant décrire la vie du patient et ses antécédents médicaux.
 - e. Évitant d'utiliser un langage technique, privilégiant plutôt les termes « mourir » ou « la mort ».
5. Tous les professionnels présents participent en :
 - a. Évitant de donner trop de détails sur la physiopathologie à moins que les membres de la famille le demandent.
 - b. Donnant de l'information honnête et utile sur le pronostic.
 - c. Se mettant d'accord sur les objectifs de soins.
 - d. Utilisant l'écoute active.

¹ Traduit et adapté de Lautrette, A., Ciroidi, M., Ksibi, H., & Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S364-372.

- e. Mentionnant les soins de fin de vie qui peuvent être prodigués lorsque la transition se produit.

Lors de la rencontre familiale (à la fin)

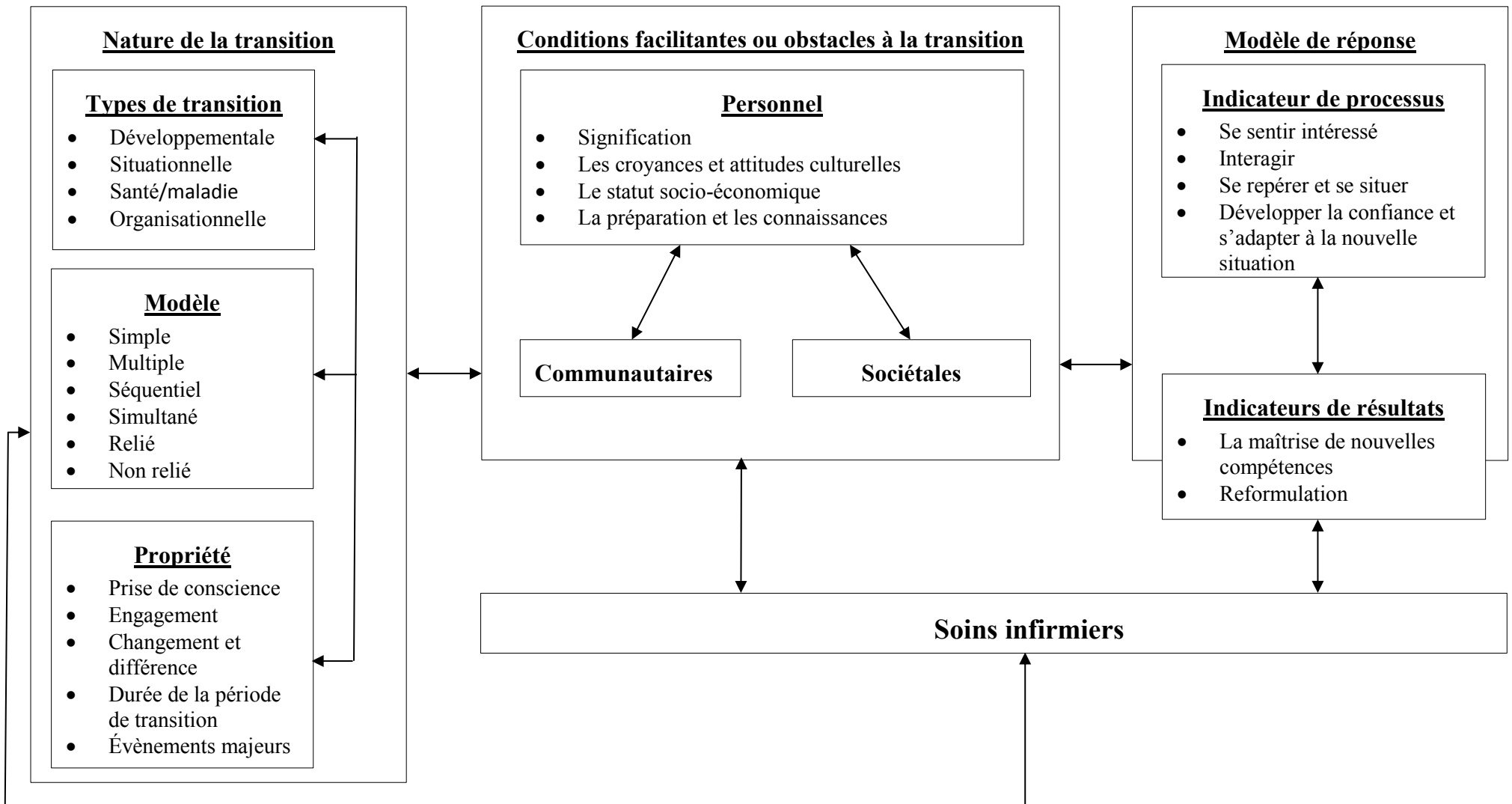
6. L'infirmière:

- a. Répète ce que les membres de la famille ont mentionné pour démontrer son écoute.
- b. Ne laisse pas les membres de la famille avec l'impression qu'ils ont « débranché » l'être cher.
- c. Permet aux membres de la famille d'exprimer leurs émotions et réactions, en les explorant au besoin.
- d. Accepte que les membres de la famille aient des émotions fortes (colère, anxiété, tristesse, etc.).
- e. Demeure empathique pour encourager les discussions sur les émotions vécues par les membres de la famille.
- f. Tolère les silences qui peuvent précéder les questions difficiles ou l'expression d'émotions fortes.
- g. S'assure que les membres de la famille comprennent bien que les traitements sont maintenus même s'ils sont limités, fait la distinction entre des traitements de soutien de la vie et ceux de soins de confort.
- h. Avant de terminer la discussion, résume les points importants et demande aux membres de la famille s'ils ont des questions (accepter les silences, attendre les questions).
- i. Assure un suivi adéquat. Détermine la prochaine rencontre, explique les prochaines étapes, offre aux membres de la famille la possibilité de pouvoir poser leurs questions entre les rencontres, etc.

Appendice C

Tableau résumant le modèle de Meleis

Traduit et adapté de Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.



Appendice D

Analyse du système familial ²

Cet aide-mémoire se veut un résumé pouvant guider l'infirmière dans l'évaluation du système familial du patient hospitalisé sur l'USI.

Un système familial est composé des trois dimensions suivantes:

1. Une structure familiale elle-même composée des trois parties suivantes :
 1. Structure interne (composition de la famille avec des sous-groupes en fonction des champs d'intérêt commun ou d'affinité, etc.).
 2. Structure externe (famille étendue, ex. frère, sœur) et supra systèmes en relation avec la famille (système scolaire, de santé, etc.).
 3. Structure contextuelle : ethnie, race, classe sociale, spiritualité/religion et environnement.
2. Les étapes du cycle de la vie familiale (avec chacune différentes tâches ou responsabilités pour favoriser la croissance de l'unité familiale):
 1. Le jeune adulte;
 2. La formation du couple;
 3. La famille avec de jeunes enfants;
 4. La famille avec des adolescents;
 5. La famille lors du départ des enfants;
 6. Les parents à la période de la retraite.
3. Le fonctionnement familial (concerne la façon dont les membres de la famille interagissent) :
 - Il comprend le fonctionnement instrumental (activités de la vie quotidienne);
 - Le fonctionnement expressif (style de communication, l'habileté à résoudre des problèmes, les rôles, les croyances, les règles, les stratégies d'influence et les alliances entre certains membres).

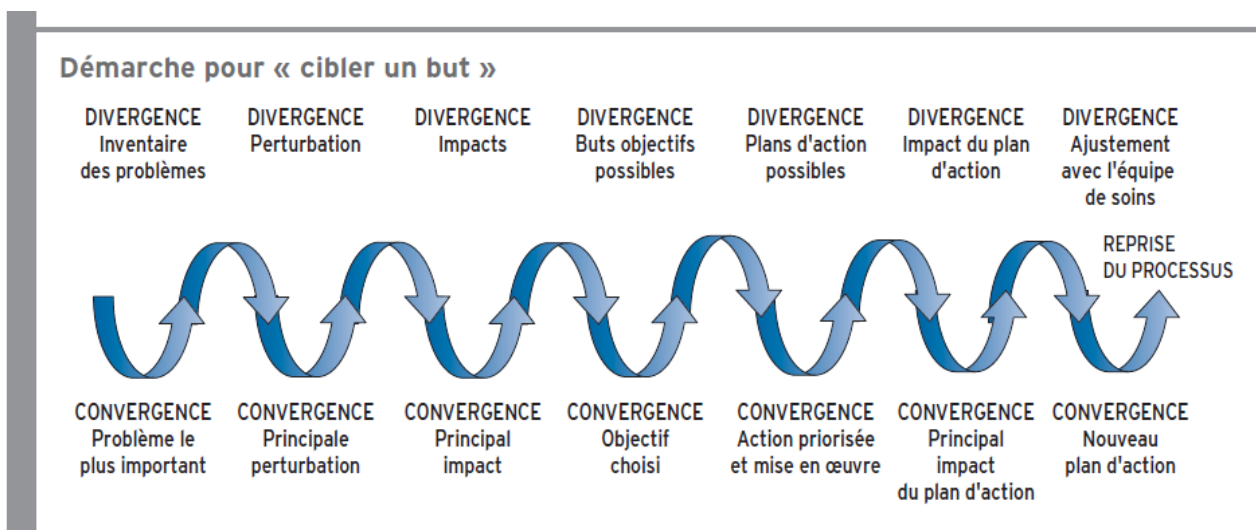
Cinq dimensions de la dynamique familiale particulièrement importantes pour comprendre et favoriser le processus d'adaptation de la famille à une problématique de santé.

1. Les croyances et les problématiques de santé
 Concerne la perception de chaque personne face à la problématique. La perception peut être basée sur des croyances contraignantes qui limitent la capacité à résoudre la problématique. (Ex. seule la médication peut influencer positivement l'évolution de la maladie cardiaque). Cette croyance empêche d'adopter des comportements santé pour la personne atteinte. Elle peut également être basée sur des croyances facilitantes qui permettent de trouver des solutions et d'augmenter l'autonomie du système familiale. (Ex. le soutien familial diminue le stress causé par la maladie, ce qui peut les encourager à s'entraider).
2. La flexibilité des rôles et des règles dans la famille
 Concerne l'adaptation des rôles et des règles qui permet, face à une problématique, de modifier le comportement des membres de la famille pour permettre au système de s'y adapter.
3. Les patterns de communication circulaire
 Concernent les interactions entre les membres du système familial.
4. L'efficacité de ressources d'adaptation
 Concerne les ressources disponibles pour s'adapter à la problématique, qu'elles soient d'ordre psychologique, social ou financier.
5. Les relations avec les professionnels de la santé
 Concernent les relations que le système familial entretient avec tous les professionnels de la santé.

² Inspiré de Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (2e éd.° éd.). Montréal: G. Morin.

Appendice E

Démarche pour cibler un but³



Démarche pour « cibler un but ». Exemples de questions et de sous-questions permettant la méthode de l'entonnoir

Divergence	Convergence
<p>1. Inventaire de ce qui fait problème du point de vue de la personne et des proches</p> <ul style="list-style-type: none"> Parlez-moi de votre situation actuelle (ce qui va bien, ce qui va moins bien). Quelles sont vos préoccupations ? Qu'est-ce qui vous empêche de vous sentir bien ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> Laisser la personne et les proches s'exprimer, les soutenir dans l'élaboration de l'inventaire de leurs forces et de leurs difficultés. Se méfier des préjugés, valeurs, croyances : ne pas limiter son interprétation, permettre à un maximum d'informations et d'idées de voir le jour. 	<p>2. Parmi les éléments mentionnés, lequel représente actuellement le problème le plus important (du point de vue de la personne et des proches) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> Quelles sont vos principales préoccupations ? Qu'est-ce qui vous importe le plus ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> Respecter le choix de la personne et des proches.

³ Tiré de Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2010). *Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches*. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Paris, France (pp. 18-35).

TABLEAU I (suite)

Divergence	Convergence
3. En quoi cette situation perturbe-t-elle votre vie ? • En quoi cette situation vous nuit ? • Dans quelles sphères de votre vie cette situation vous dérange-t-elle ?	4. Quelle est la principale perturbation que cette situation apporte dans votre vie ? • Parmi les éléments énoncés, lequel est le plus dérangeant ?
5. Quels impacts cette perturbation a-t-elle dans votre vie ? ATTENTION • Amener la personne à exprimer ce qu'elle peut difficilement faire, ne peut plus rêver de faire. • Il est possible que le professionnel doive envisager en premier ce que la personne espérait pouvoir continuer de faire comme travail, activité, relation.	6. Quel est le principal impact de cette situation dans votre vie ? • Parmi les impacts énoncés, lequel est le plus dérangeant ? ATTENTION • Amener la personne à identifier ce qu'elle vit le plus difficilement en lien avec le problème (vie familiale, conjugale, professionnelle, avec les amis). • Faire preuve d'une grande écoute.
7. Quels objectifs ou buts la personne et les proches veulent-ils atteindre en solutionnant ce problème ? • But visé : faire l'inventaire des objectifs dans les différents sous-systèmes.	8. Quel est l'objectif ou but à mettre en œuvre ? • Parmi les objectifs possibles, lequel semble le plus susceptible d'être atteint en résolvant la situation ? ATTENTION • Prendre en compte les savoirs de la personne, des proches et des professionnels pour aboutir à une décision commune et éclairée. • Guider la réflexion de la personne et des proches dans le choix des objectifs qui, de leur point de vue, sont les plus prometteurs, réalistes, et pour lesquels ils sont prêts à s'engager.
9. Quels seraient les éléments d'un plan d'actions possible à réaliser ? • Quelles sont les options ? • Qu'est-ce qui vous aiderait ? Qui pourrait vous aider ? • Comment peut-on vous aider ? À quoi vous attendez-vous de la part de votre équipe de soins ? • Qui d'autre devrait participer à votre plan d'actions ? • Dans d'autres situations de votre vie, quelles stratégies ont déjà été satisfaisantes pour vous ? Quelles sont vos forces ? • Par quoi voudriez-vous commencer ?	10. Quel est l'élément du plan d'actions que vous voulez mettre en œuvre ? • Quelle est l'action précise que vous voulez faire pour régler le problème ? • Quoi ? Comment ? Pourquoi ? Où ? Avec qui ? Avec quoi ? Quand ? ATTENTION • À ce que la personne et ses proches peuvent faire en tenant compte de leurs expériences, de leurs connaissances de ce qui fait problème, de leurs motivations et de leurs compétences.
11. Quels sont les impacts du plan d'actions sur la personne et les proches ? Qu'avez-vous été capable de résoudre ? • Soutenir la réflexivité de la personne et des proches : - Quelles étaient vos intentions ? - Qu'avez-vous réussi à solutionner ? - Que pensez-vous des effets de votre plan d'actions ? - Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? - Parlez-moi de votre situation actuelle...	12. Quel est l'impact principal sur la personne, les proches ? • Pratique réflexive : quelle est la répercussion de l'intervention sur le problème dans les différentes sphères de la vie ?
13. Quels sont les ajustements à faire ? • Pratique réflexive de l'équipe : - Quelles sont les répercussions de l'intervention ? - Qu'est-ce que l'équipe a appris ? - Qu'est-ce qui a été le plus utile, le moins utile ? - Qu'est-ce que l'équipe a besoin d'autre ? - Qu'est-ce qui met l'équipe à l'aise ou mal à l'aise ? - Quelles façons de faire l'équipe peut-elle partager avec les autres ?	14. Nouveau plan d'actions

Appendice F

Aide-mémoire pour les infirmières de l'unité des soins intensifs

Rappel des principales interventions pouvant être effectuées auprès d'un patient en fin de vie.
L'ordre des interventions ne doit pas nécessairement être respecté.

Cette section concerne tous les patients admis sur l'unité

Expliquer et remettre la brochure : « Être hospitalisé à l'unité des soins intensifs ».
Inscrire au dossier les coordonnées de la personne responsable pour recevoir les renseignements du patient.
Vérifier la présence de directives anticipées ou d'un mandat en cas d'inaptitude (laisser une copie au dossier).
Inscrire au dossier les coordonnées du décideur-substitut.
Respecter la dignité du patient (faire la barbe ou coiffer, changer la jaquette et les draps, etc.).
Respecter l'intimité du patient (fermer la porte ou le rideau lors des soins et le prévenir avant ses soins).
Évaluer la dynamique familiale et la présence d'autres transitions au sein de la famille.

Cette section et les suivantes concernent les patients en soins de fin de vie uniquement.

Communication avec les membres de la famille

Transmettre des informations claires et franches aux membres de la famille.
Valider la compréhension des informations reçues et inscrire au dossier toute problématique ou tout suivi au PTI.
Expliquer et organiser les informations que les membres de la famille reçoivent des autres professionnels.
Explorer le niveau de qualité de vie souhaité par le patient.
Évaluer les croyances religieuses et culturelles (offrir le soutien d'un intervenant en soins spirituels).
Consulter les autres professionnels si cela est pertinent (travailleurs sociaux, équipe soins palliatifs, etc.).
Préparer les membres de la famille aux rencontres avec les médecins.
Organiser les rencontres familiales selon l'appendice B.
Expliquer les sensations que le patient peut ressentir à l'approche de sa mort et les moyens pour les atténuer.
Encourager les membres de la famille à raconter la vie du patient.
Si divergence dans l'orientation des soins : maintenir une bonne communication avec les membres de la famille, les laisser verbaliser et favoriser leurs réflexions.

Soins de fin de vie

Évaluer régulièrement la douleur et l'inconfort du patient et administrer la médication prescrite.
Installer l'affiche sur la porte du patient (VEUILLEZ VOUS PRÉSENTER AU POSTE DES INFIRMIÈRES AVANT D'ENTRER DANS LA CHAMBRE) et inscrire une note sur le cahier de présence des patients.
Favoriser la continuité des soins (présenter sa remplaçante, etc.).
Retirer les équipements qui ne sont plus utiles de la chambre du patient.
Éteindre les alarmes des moniteurs au chevet du patient après explication et entente avec les membres de la famille.
Réduire la prise des signes vitaux, des prélèvements sanguins et autres traitements non essentiels.
Planifier les soins au patient pour éviter d'être continuellement dans la chambre.
Prodiguer les soins en présence des membres de la famille, sinon s'entendre avec eux d'un horaire.
Rester attentif aux moindres détails qui pourraient faciliter le deuil des membres de la famille.
Offrir nourriture, breuvage et chaise confortable aux membres de la famille.
Permettre des heures de visites illimitées dès le début des soins de fin de vie.
Permettre aux membres de la famille de prodiguer les soins (selon leurs limites et connaissances).
Encourager les membres de la famille à parler au patient même s'il est inconscient.
Permettre de personnaliser la chambre (photos, musique, etc.) pour se remémorer des souvenirs.
Si présence d'une ventilation assistée, amorcer la discussion sur les avantages et inconvénients de son retrait.

Le décès

Demeurer disponible pour les membres de la famille, ne pas les aviser par téléphone du décès.
Rendre présentable le patient et la chambre du patient puis rassembler ses effets personnels.