### France Traumatisme Crânien

22/11/2019

Le vécu au quotidien dans les unités dédiées

# « LE VECU ET LES ATTENTES DES PROFESSIONNELS »

Danielle DARRIET Neurologue

### I – LES PROFESSIONNELS

### **QUI SONT LES PROFESSIONNELS CONCERNES ? (N= 251)**

(résultats en pourcentage)

### • Professions exercées :

- Infirmier(e) diplômé(e) d'état	35	
- Aide-soignant(e)		28
- Médecin	15	
- Cadre de santé	6	
- Kinésithérapeute	6	
- Ergothérapeute	5	
- Psychologue	3	
- Orthophoniste	1	
- Psychomotricien(ne)	1	

### **QUI SONT LES PROFESSIONNELS CONCERNES?**

(résultats en pourcentage)

Durée d'exercice dans l'unité dédiée :

_	Moins d'1	an	10
		<b>G</b> 111	. •

- De 3 ans à 5 ans 38

- 5 ans et plus 53

79 % ont choisi de travailler dans l'UD

67 % travaillent à temps plein

58 % souhaiteraient y travailler à temps partiel

6 % souhaiteraient ne plus y travailler

### II – LES UNITES DEDIEES

### **DANS QUELLES UNITES TRAVAILLENT-ILS? (N = 110)**

(résultats en pourcentage)

Type d'établissement

public		51
privé non lucratif	33	
privé lucratif	15	

L'unité est adossée à un SSR
 93

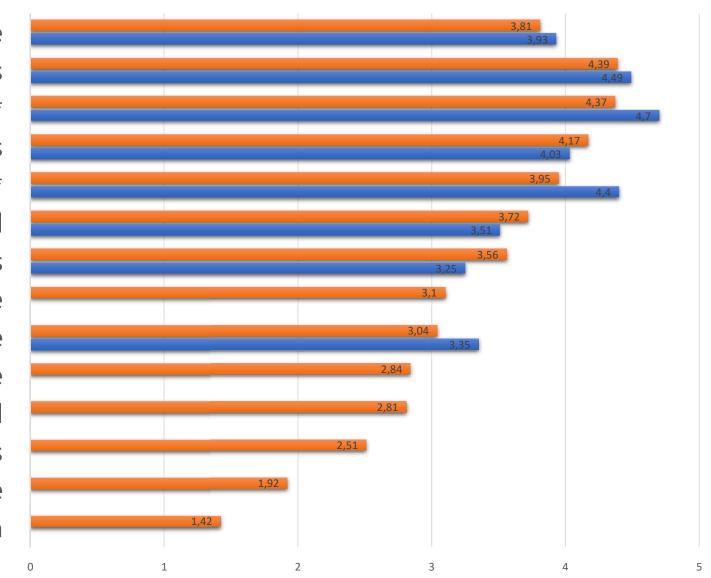
L'unité est séparée du SSR
 82

L'unité a une équipe dédiée
62

• Nombre de patients dans l'unité 10 *(moyenne)* 

### **LES MOYENS PERCUS**

Les moyens globaux de l unité En équipements En locaux p = 0.014\* En matière de soins proposés personnel médical p = 0.027\*En assistant de service social mps passé auprès des patients En ergothérapeute En kinésithérapeute En psychologue En formation du personnel matière d'activités proposées En orthophoniste En personnel d'animation



Pas du tout satisfaisant

### LES UNITES DEDIEES

• L'UD est adaptée au handicap : > 3/4

• Personnalisation de la chambre : 99 %

• Présence d'une salle des familles : 86 %

# III - LES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE ETAT VEGETATIF CHRONIQUE (EVC)

ETAT PAUCI-RELATIONNEL (EPR)

# DE QUELLES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE PARLENT-ILS ?

• Davantage de patients diagnostiqués « EPR » qu' « EVC »

Patients alimentés par sonde 74 %

• Patients avec trachéotomie 34 %

# DE QUELLES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE PARLENT-ILS ?

- Dépendance
  - Vulnérabilité
  - Risque de maltraitance
  - Sentiment de responsabilité
  - Risque d'isolement et d'abandon
- Altération de la conscience
  - Quel est leur niveau de conscience ?
  - Pari d'une présence subjective
  - Accepter l'incertitude

## DE QUELLES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE PARLENT-ILS ?

- Absence de communication verbale
  - Communication sans retour?
  - Relation dans le non-verbal et l'émotionnel
- Présence du corps
  - Corps somatique, aspects physiologiques,
  - Corps esthétique, image altérée,
  - Corps relationnel, seul médiateur présent.

### IV – LES MOYENS

### A – LE PROJET DE SOINS

### ORGANISATION DES SOINS

(résultats en pourcentage)

•	Le programme	et la	fréqu	uence	des	soins	sont	établis	par
	9								

• L'équipe médicale 68

• L'équipe médicale + la famille 23

• L' équipe médicale + la famille + le patient 8

• Le proche en EVC/EPR dispose-t-il d'un emploi du temps personnalisé

• OUI 46

• Les soins rentrent dans le cadre d'un projet de soins connu des familles

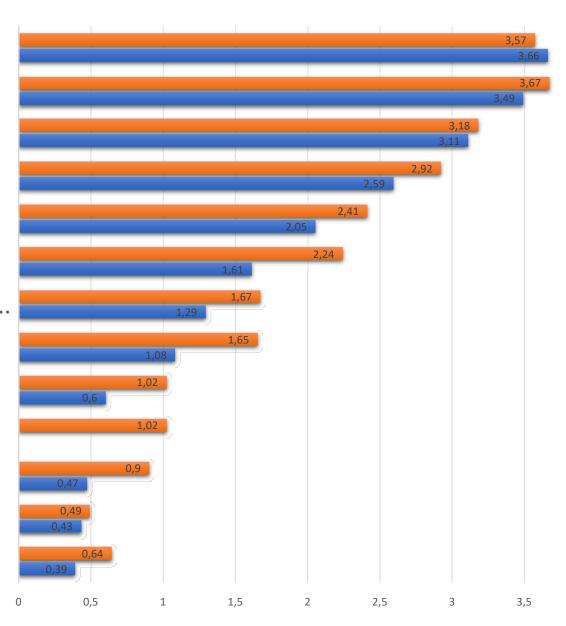
• OUI 83

• Qui a été discuté

• OUI 85

### REPRESENTATION DE LA FREQUENCE DES SOINS

Toilettes au lit Habillage Mises au fauteuil Séances de kinésithérapie p= 0,001\* Douche p= 0,002\* Soins esthétiques p < 0,001\* Stimulations sensorielles... Séances d ergothérapie p<0,001\* Verticalisation p < 0,001\* Bain Séances d'orthophonie p < 0,001\* Séances de psychomotricité Séances avec un psychologue p < 0,001\*





### **EXPRESSION DES PERSONNES EN EVC-EPR**

Réagit à votre présence p= 0,024\*

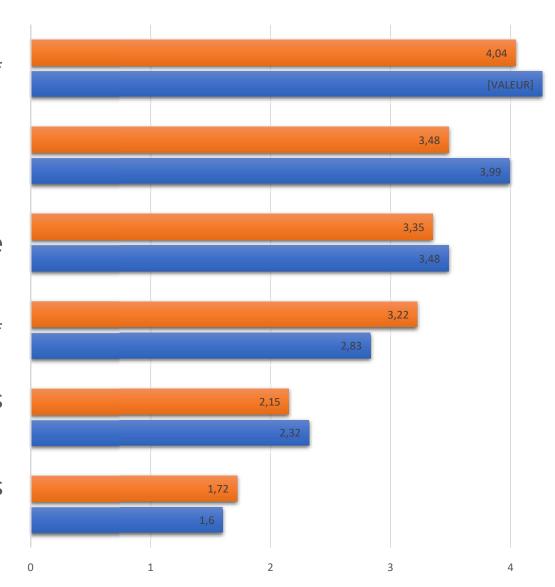
Manifeste des signes de mal être p < 0,001\*

Manifeste des signes de bien être

Communique ses émotions p= 0,041\*

Manifeste des préférences dans ses relations avec les autres

munique ses préférences et ses goûts p= 0,013\*



Professionnels

Familles

Pas du tout

### **COMMUNIQUER AVEC LES PERSONNES EN EVC-EPR**

En lui parlant p <0,001\*

En la touchant p= 0,007\*

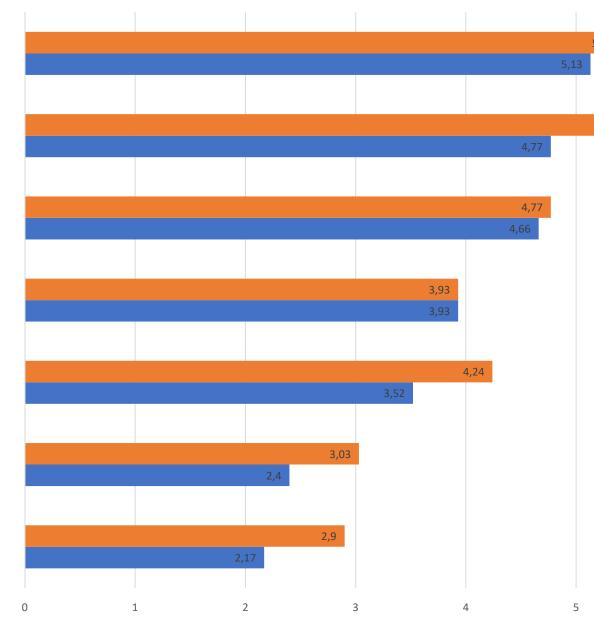
En vous mettant physiquement à sa hauteur

En essayant d'imaginer ce qu elle ressent

Par l'humour p= 0,036\*

proposant des activités liées à ses goûts p = 0,003\*

aide d'un code de communication p < 0,001\*

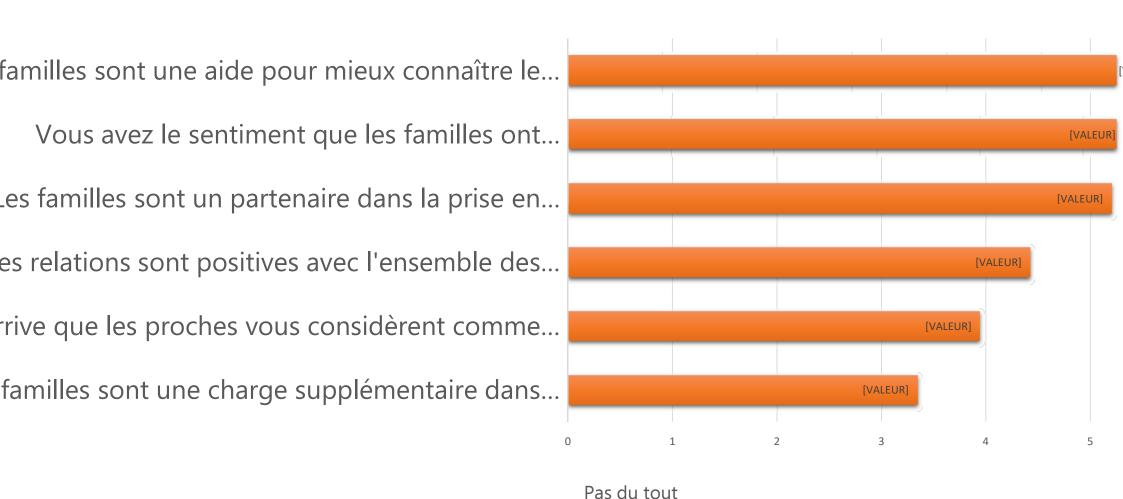


■ Professionnels ■ Familles

Pas du tout

### **C – LES RELATIONS AVEC LES FAMILLES**

# REPRESENTATION DES RELATIONS AVEC LES FAMILLES INDIQUEES PAR LES PROFESSIONNELS



### REPRESENTATION DES RELATIONS AVEC LES FAMILLES

(résultats en pourcentage)

• Existence de conflits entre les familles et les professionnels :

	Professionnels	Familles
<ul> <li>Souvent</li> </ul>	10	7
<ul> <li>De temps en temps</li> </ul>	41	16
<ul> <li>Rarement</li> </ul>	38	19
• Jamais	11	58

### • Raisons:

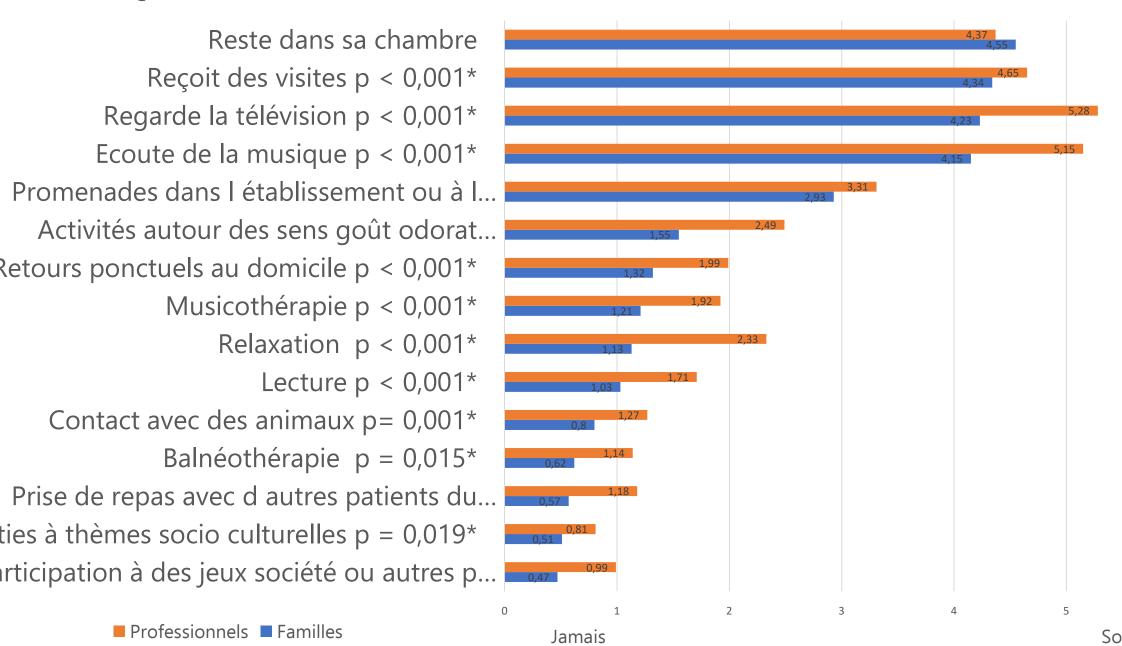
- Ecarts entre attentes et capacités de réponse
- Manque de confiance
- Souffrance qui génère hostilité et agressivité
- Sentiment de dépossession

### PLACE ET ROLE DES FAMILLES (résultats en pourcentage)

- Des rencontres entre l'équipe et les familles sont organisées par l'unité : 73
- Peuvent l'être à l'initiatives des familles :
- Les équipes organisent des événements pour les patients et les proches :
   63
- Les familles participent aux activités de loisir et/ou de rééducation : 70
- Participation des familles aux soins de nursing :

### D – LE PROJET DE VIE

### CE QUE FONT LES PERSONNES EN EVC/EPR EN DEHORS DES SOINS



### **ORIENTATION**

(résultats en pourcentage)

• L'UD est considérée comme un lieu de vie : > 3/4

• Il y a des propositions d'orientation vers des MAS, FAM, au domicile ou autres

•	OUI systématique	7
---	------------------	---

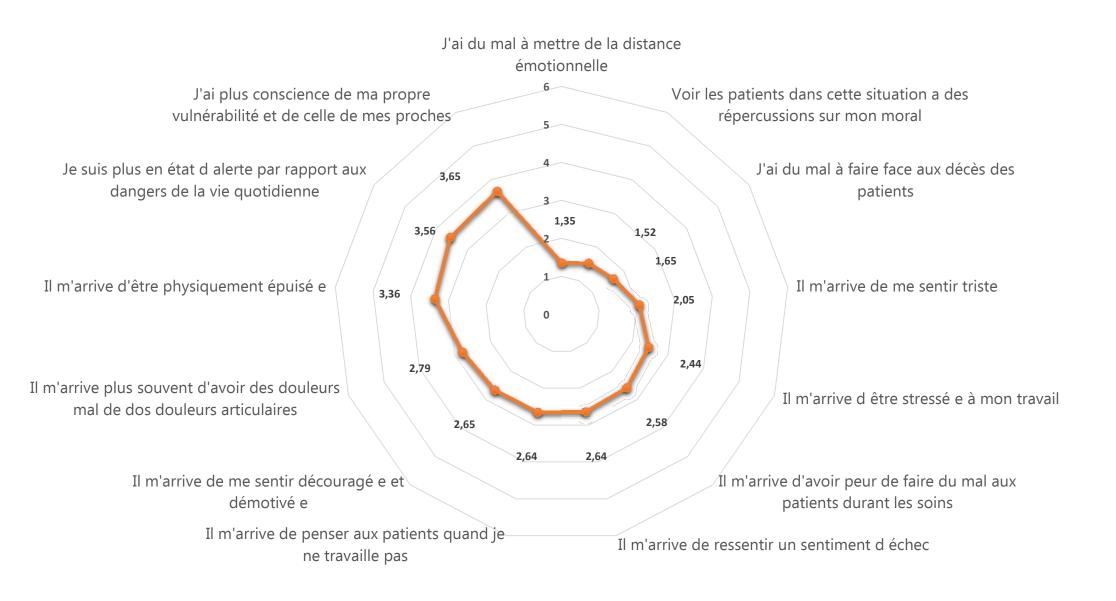
### **REFLEXION SUR LA FIN DE VIE**

(résultats en pourcentage)

<ul> <li>Discussions avec les familles sur la conduite</li> <li>OUI dès l'admission</li> <li>OUI quand l'évolution le justifie</li> <li>NON jamais</li> <li>Ne sais pas</li> </ul>	te à tenir en cas d'aggravation 69 27 1 3				
• Eléments inscrits dans le dossier du patient	t				
• OUI	89				
• NON	3				
<ul> <li>Ne sais pas</li> </ul>	8				
• Si l'état d'un patient s'aggrave au point de mettre en jeu son pronostic vital l'unité envisage plutôt qu'il :					
<ul> <li>Reste dans l'unité jusqu'à la fin</li> </ul>	46				
<ul> <li>Soit transféré (hôpital, soins palliatifs)</li> </ul>	) 4				
<ul> <li>Cela dépend</li> </ul>	51				

# V – LES CONSEQUENCES DE CE TRAVAIL SUR LES PROFESSIONNELS

### **IMPACT PSYCHOLOGIQUE SUR LES PROFESSIONNELS**

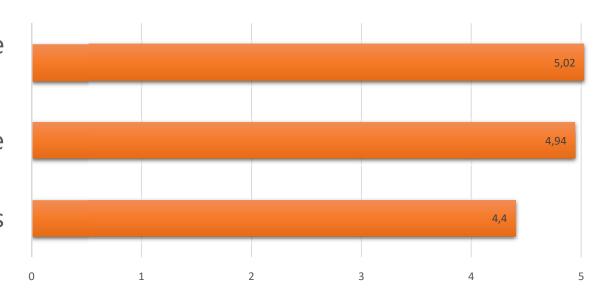


### **EXERCER AUPRES DES PERSONNES EN EVC/EPR A PERMIS**

D'acquérir de nouvelles connaissances de nouveaux champs professionnels

D'acquérir de nouveaux savoir faire

De modifier vos valeurs personnelles



Pas du tout

# VI – LES ATTENTES DES PROFESSIONNELS

### LES ATTENTES DES PROFESSIONNELS

- Demande de formation et de partage
- Demande de techniques plus spécifiques pour le projet de soins
- Pour le projet de vie
- Par rapport à l'organisation des unités

### **CONCLUSIONS**

- Cette étude démontre l'importance et le bien fondé des Unités Dédiées
- Les professionnels ont développé un véritable « savoir-faire » spécifique
- Les professionnels ne sont pas en réelle souffrance
- Ils communiquent beaucoup en équipe
- Ils sont investis dans leur travail
- Les patients sont pour eux des personnes dans un état de vie inhabituel
- Leur prise en charge n'est jamais remise en cause, ni questionnée
- Les patients communiquent dans un registre affectif et émotionnel
- Les professionnels regrettent de manquer de moyens pour développer un projet de vie satisfaisant
- Ils attendent un investissement de leur encadrement et de la direction