

CME APHP – groupe de travail « aval des urgences »

Paris, 25 avril 2016

Filière de soins « handicap respiratoire »

Pr Thomas Similowski

Service de Pneumologie et Réanimation Médicale
Département “R3S” (Respiration, Réanimation, Réhabilitation, Sommeil)
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière Charles Foix

UMRS 1158 Inserm – UPMC
“Neurophysiologie respiratoire expérimentale et clinique”
Université Paris VI Pierre et Marie Curie

Paris



cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : **UaARD**
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : **SSR respiratoire**
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : **SRPR respiratoire**
- 6. maintenir au domicile : **appartements thérapeutiques respiratoires**
- 7. conclusions

cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

1. handicap respiratoire

1. handicap respiratoire

- *la* **déficience** respiratoire
(maladies pulmonaires, obésité, maladies neuromusculaires : spirométrie)
- *entraîne une* **incapacité** respiratoire
(essoufflement à l'effort puis permanent, dépendance « technologique »)
- *qui conduit au* **handicap** respiratoire
(limitation sociale, dépendance technologique et humaine —aidant—)

1. handicap respiratoire

- 50 000 malades ventilés à domicile en France
(hors oxygénothérapie « simple » et PPC pour apnées du sommeil)
- grâce à une « culture » historique pneumologie/réanimation
- ayant structuré un maillage territorial de PSAD respiratoires unique au monde *(purement associatif jusqu'en 1999, concurrentiel depuis)*
- originellement ciblé sur le retour au domicile

1. handicap respiratoire

- depuis une dizaine d'années, extension importante de la prise en charge respiratoire des pathologies neuromusculaires* :

* myopathies, tétraplégies, sclérose latérale amyotrophique –SLA-, dans le futur SEP..

- **bi-handicap** locomoteur et respiratoire

*(dépendance vitale à une machine que le patient lui-même ne peut pas contrôler)
(et souvent multi-handicap : nutrition, communication verbale)*

- **aidants** indispensables, en permanence, pour des soins lourds et techniques, avec une responsabilité majeure

1. handicap respiratoire

- depuis une dizaine d'années, extension importante de la prise en charge respiratoire des pathologies neuromusculaires* :

* myopathies, tétraplégies, sclérose latérale amyotrophique –SLA-, dans le futur SEP..

- **bi-handicap** locomoteur et respiratoire

*(dépendance vitale à une machine que le patient lui-même ne peut pas contrôler)
(et souvent multi-handicap : nutrition, communication verbale)*

- **aidants** indispensables, en permanence, pour des soins lourds et techniques, avec une responsabilité majeure

d'où l'émergence, au-delà des questions médicales et techniques, de problématiques médico-sociales et sociales

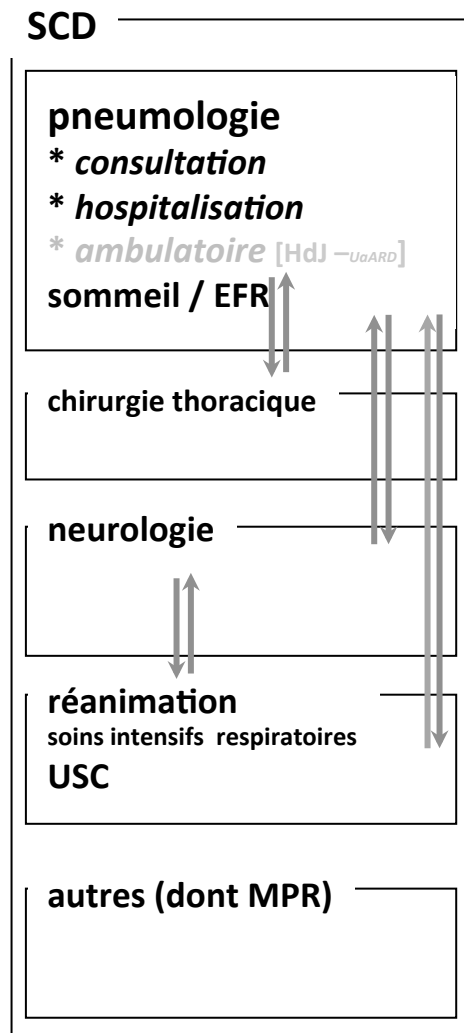
(difficultés de maintien au domicile, désocialisation, « burn-out » des aidants...)

cheminement

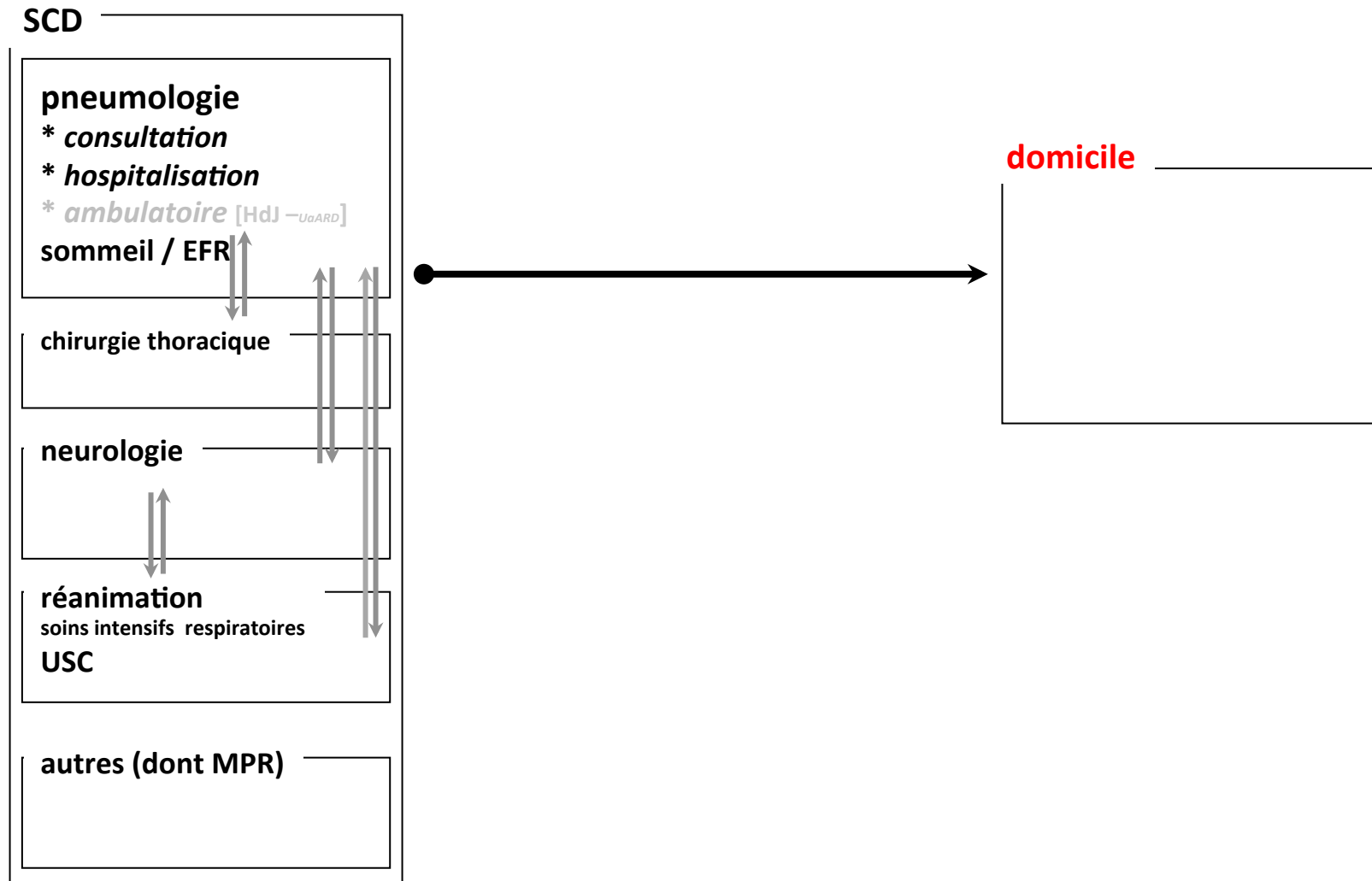
- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. **modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »**
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

2. modélisation de la filière de soins

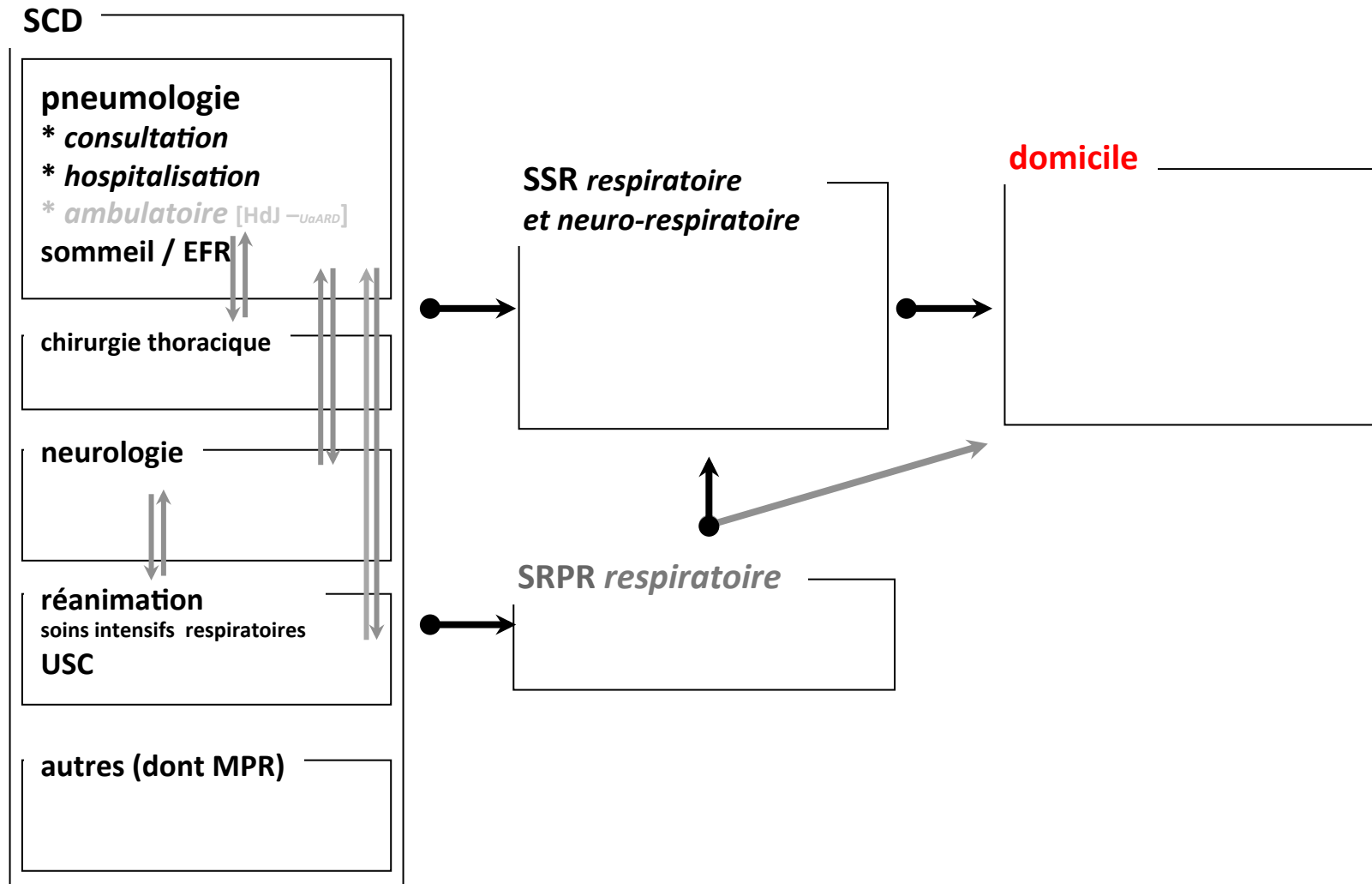
2. modélisation de la filière de soins



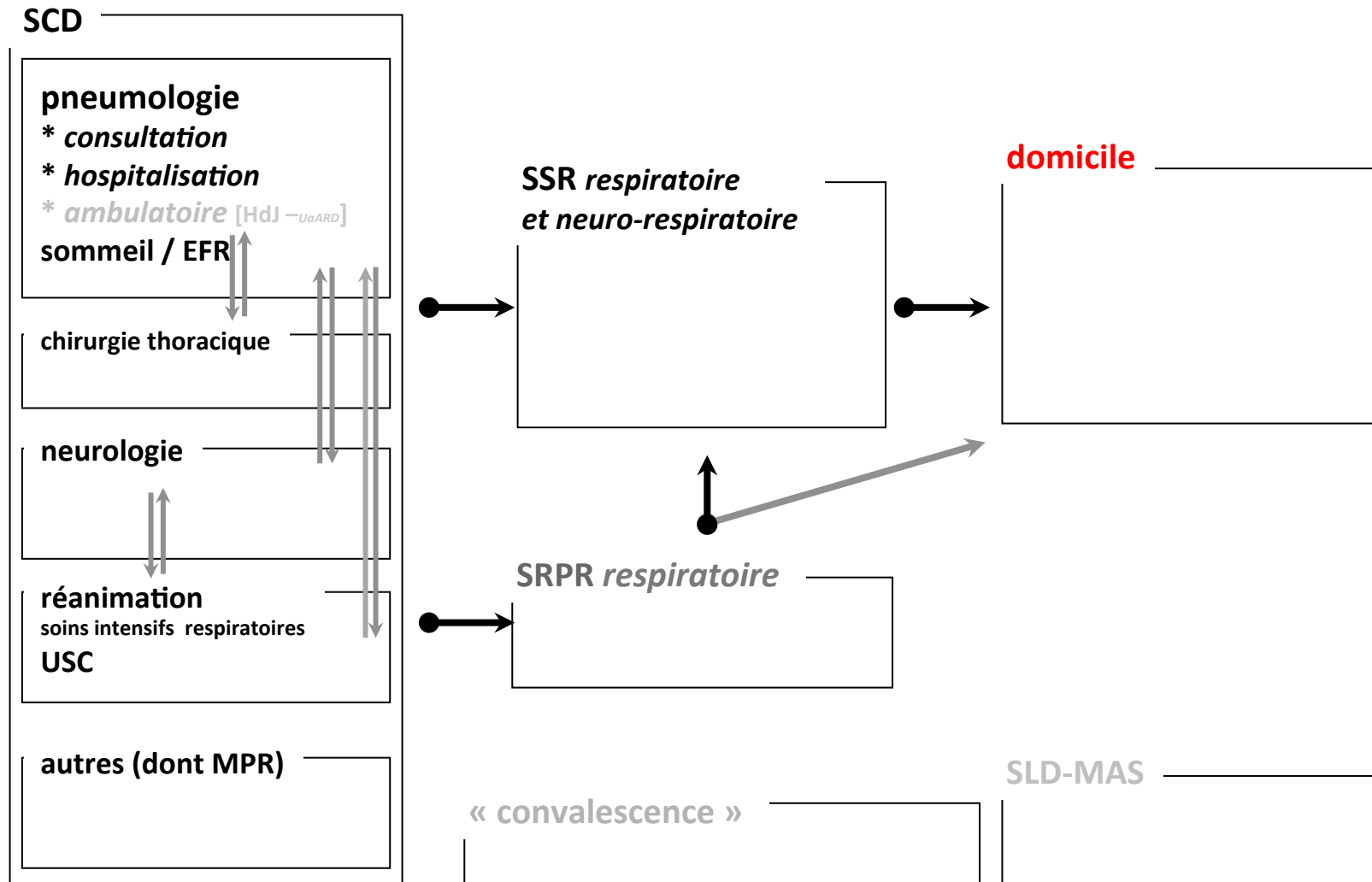
2. modélisation de la filière de soins



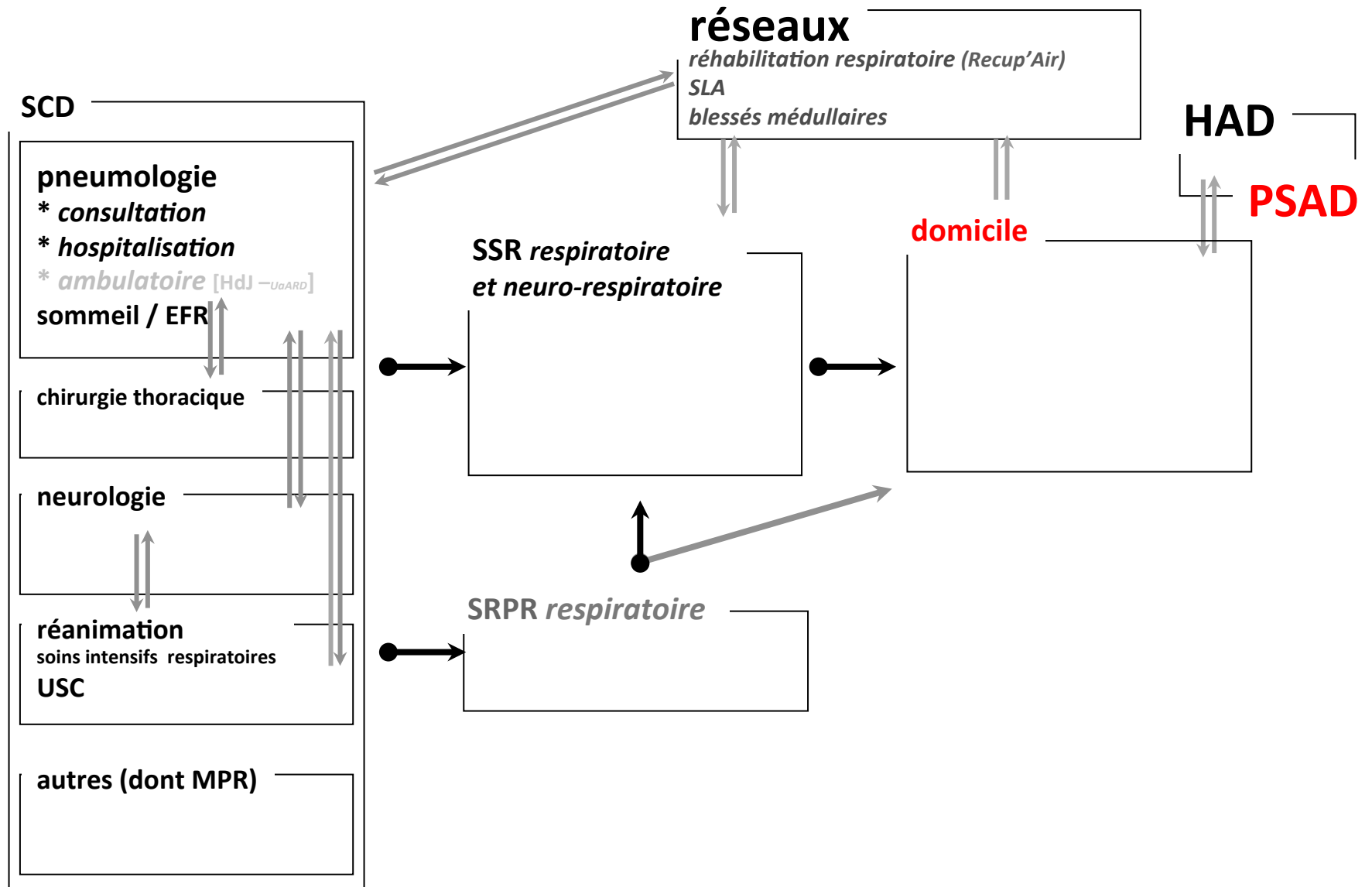
2. modélisation de la filière de soins



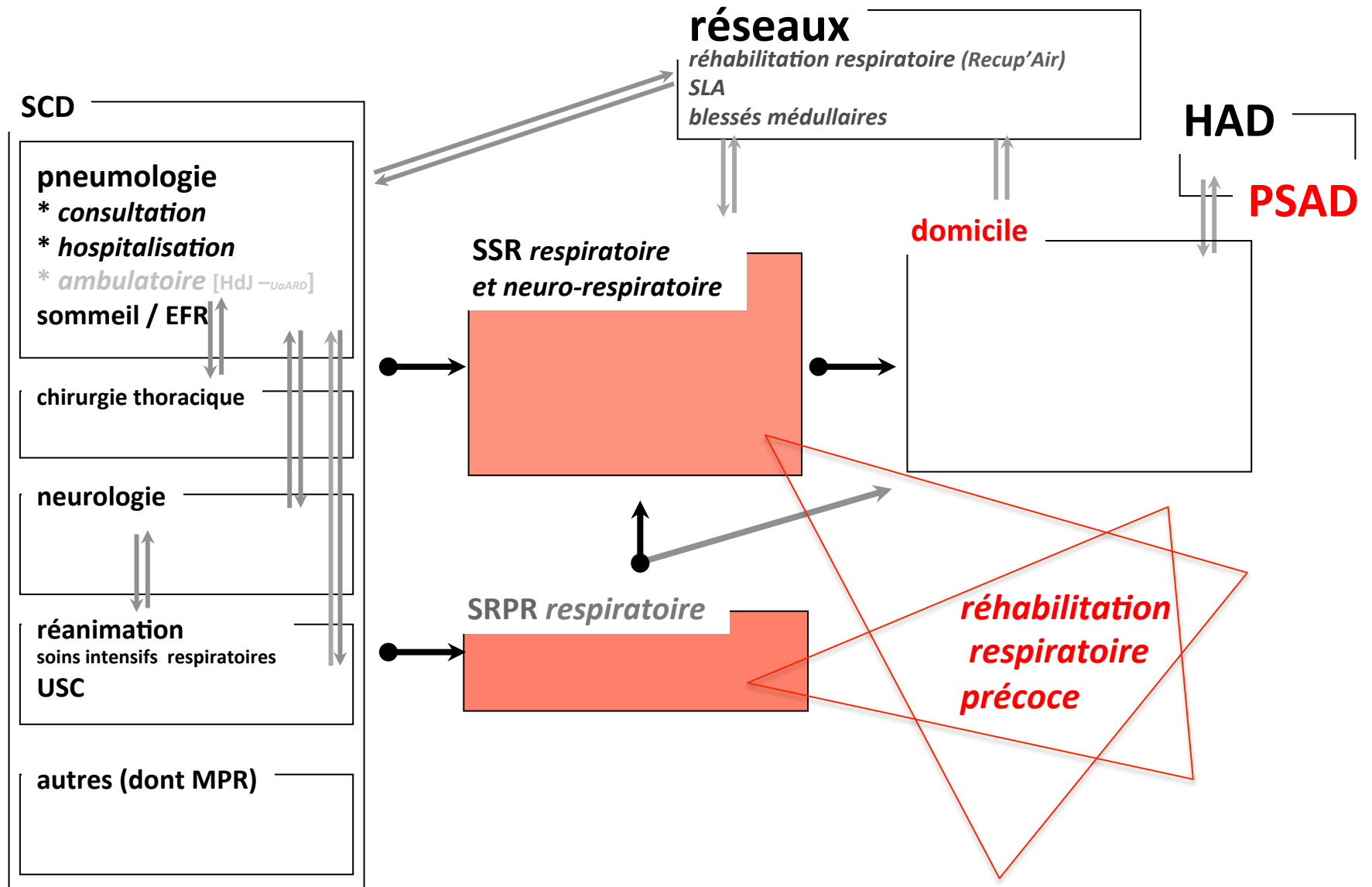
2. modélisation de la filière de soins



2. modélisation de la filière de soins



2. modélisation de la filière de soins



2. modélisation de la filière de soins

- département R3S G-H Pitié-Salpêtrière Charles Foix (GHPS-CFx)
 - axe historique « BPCO » [*+ réseau « Recup’Air » ARSIF*]
 - un des seuls SSR « réhabilitation respiratoire » universitaires
 - un des seuls SRPR « sevrage de la ventilation » universitaires

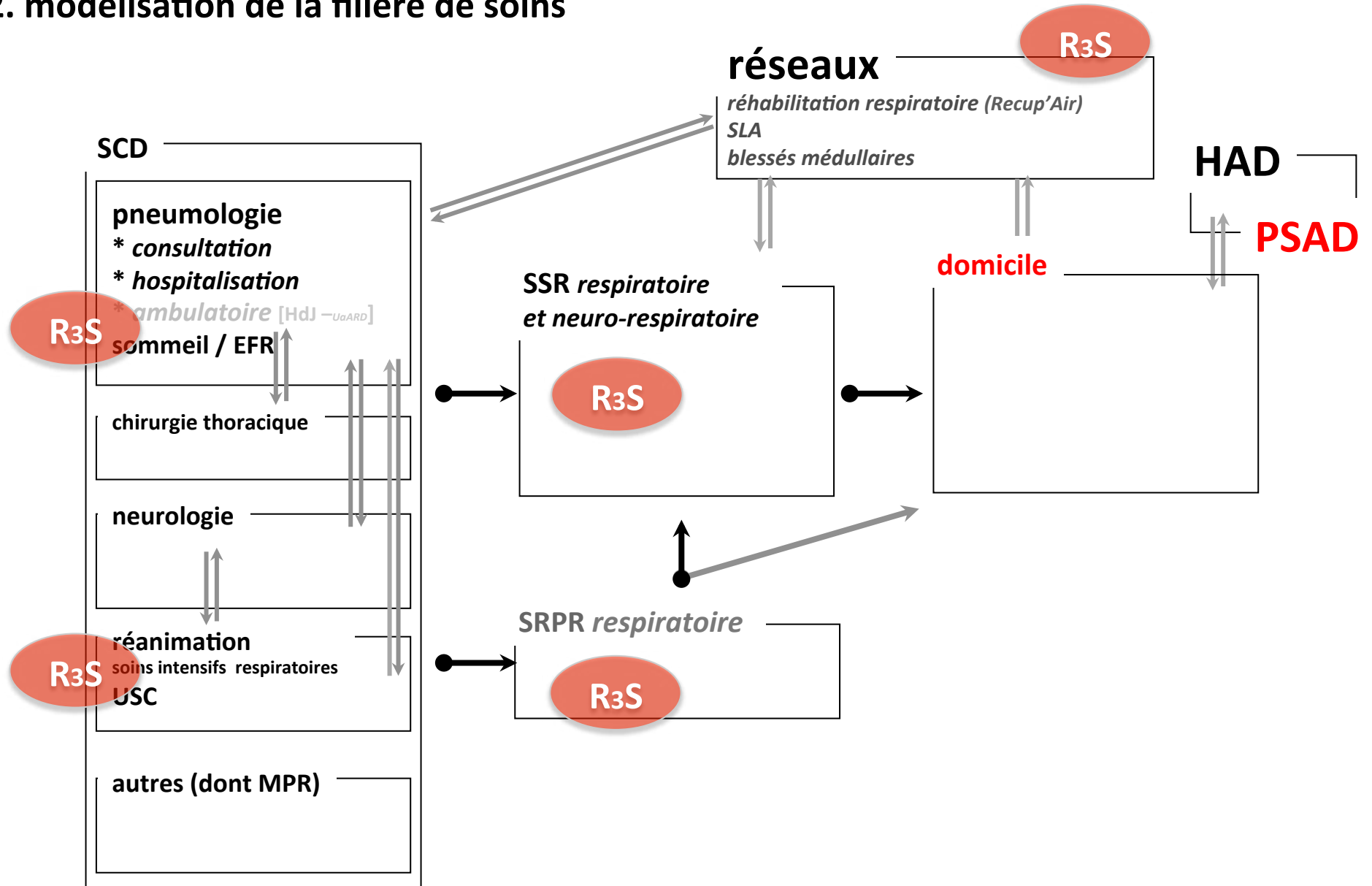
bi-handicap respiratoire et locomoteur

- file active de près de 400 patients atteints de SLA ventilés à domicile
(dont moins de 5% trachéotomisés ; probablement la + importante au monde)
- seul centre national pour la stimulation phrénique implantée
(file active d’environ 30 patients tétraplégiques hauts stimulés,¹

dépendance extrême

- branche adulte du CRMR « syndrome d’Ondine »

2. modélisation de la filière de soins



cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : **UaARD**
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

qu'est-ce que c'est ?

- **hôpital de jour de 7 lits** (*12 à l'horizon 2018*)
 - **adapté « handicap »** (*grandes chambres, lits et non fauteuils...*)
 - **personnel dédié** (*3 ETP médicaux ; 1,5 ETP infirmière ; 1,5 ETP AS*)
 - **logistique spécifique** (*réserves masques/ventilateurs*)
-
- **mise en route de VNI de domicile, surveillance, éducation thérapeutique**
 - **toutes indications, mais 80% SLA** (centre de référence)

3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

comment cela fonctionne-t-il ?

- venues itératives sur 3 jours pour les mises en route de VNI
- venue unique sur 1 jour pour la surveillance

- partenariat avec PSAD (*enregistrements nocturnes pré-visites*)

- intégration dans la filière (*hospitalisation pneumologie, CMD « SLA », SSR...*)

3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

pourquoi ce choix ?

- saturation hospitalisation traditionnelle
- souhait des patients (*habitudes et soins nocturnes*)
- conditions « vie réelle » pour l'évaluation de la VNI nocturne

3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

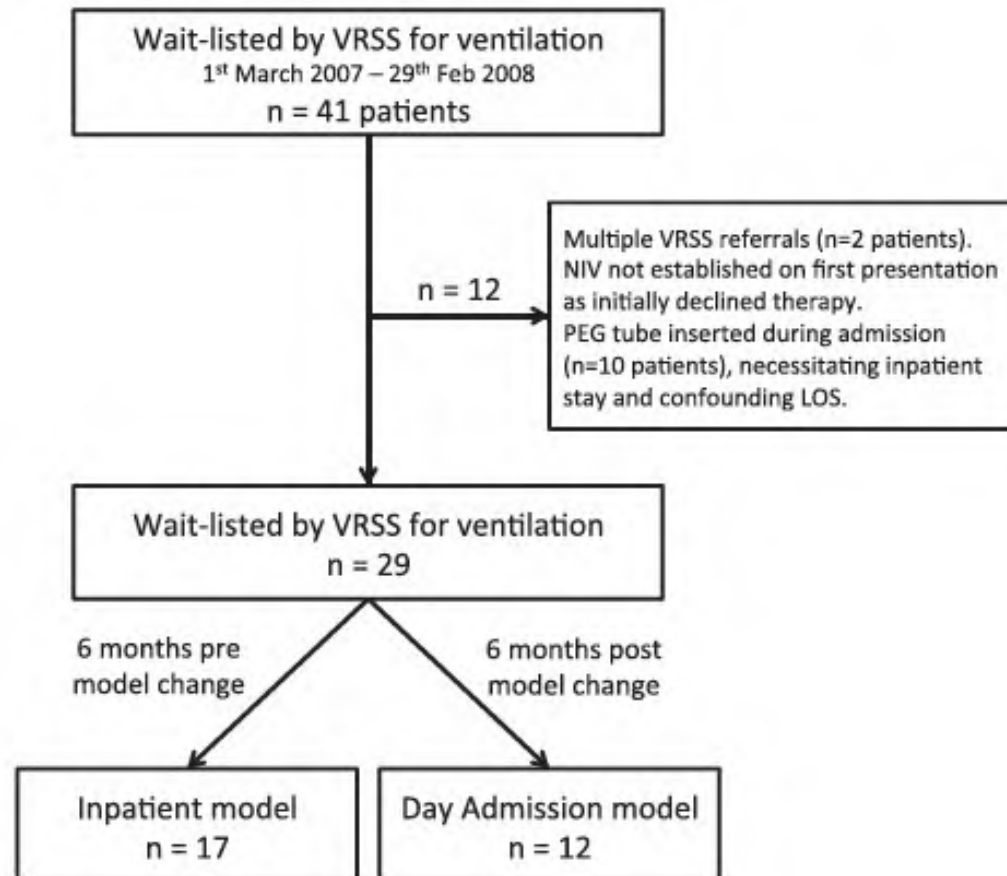
quels résultats ?

- 1700 venues par an
- essentiellement SLA :
 - *réduction du délai de mise en route de la VNI
(et donc réduction souffrance respiratoire, et mortalité)*
 - *respect du rythme de vie*
 - *400 malades SLA-VNI suivis*
 - *représentant 2/3 du besoin régional (vs. 5-10% autres régions)*

3. UaARD :

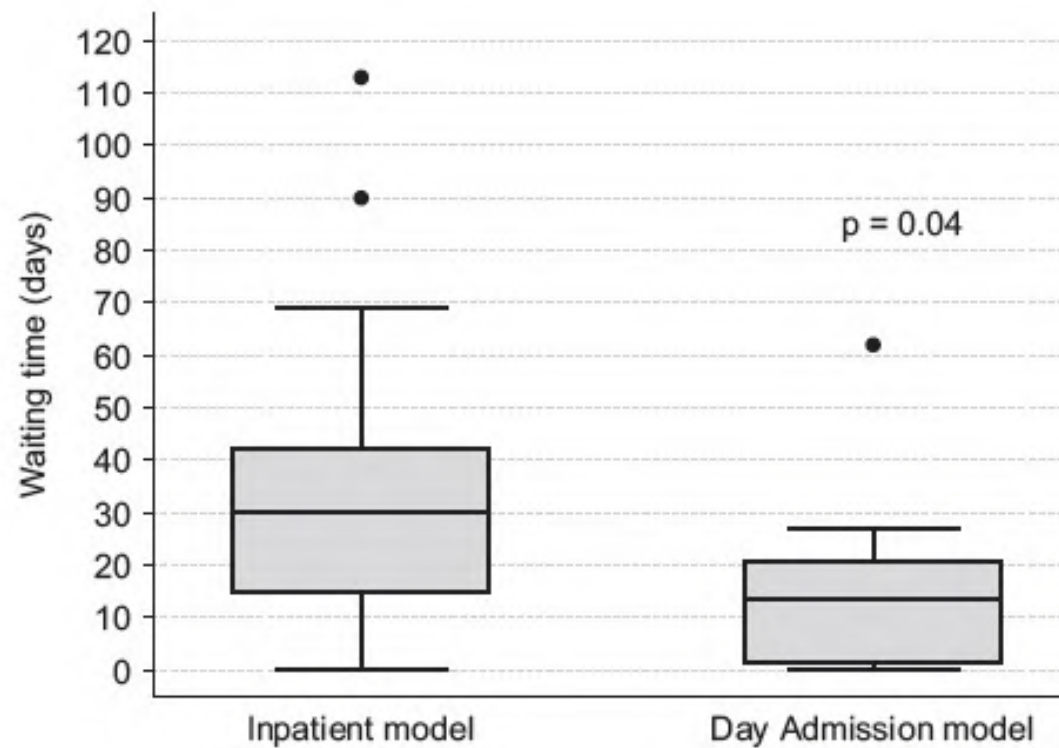
éviter l'hospitalisation initiale

quels résultats ?



3. UaARD : *éviter l'hospitalisation initiale*

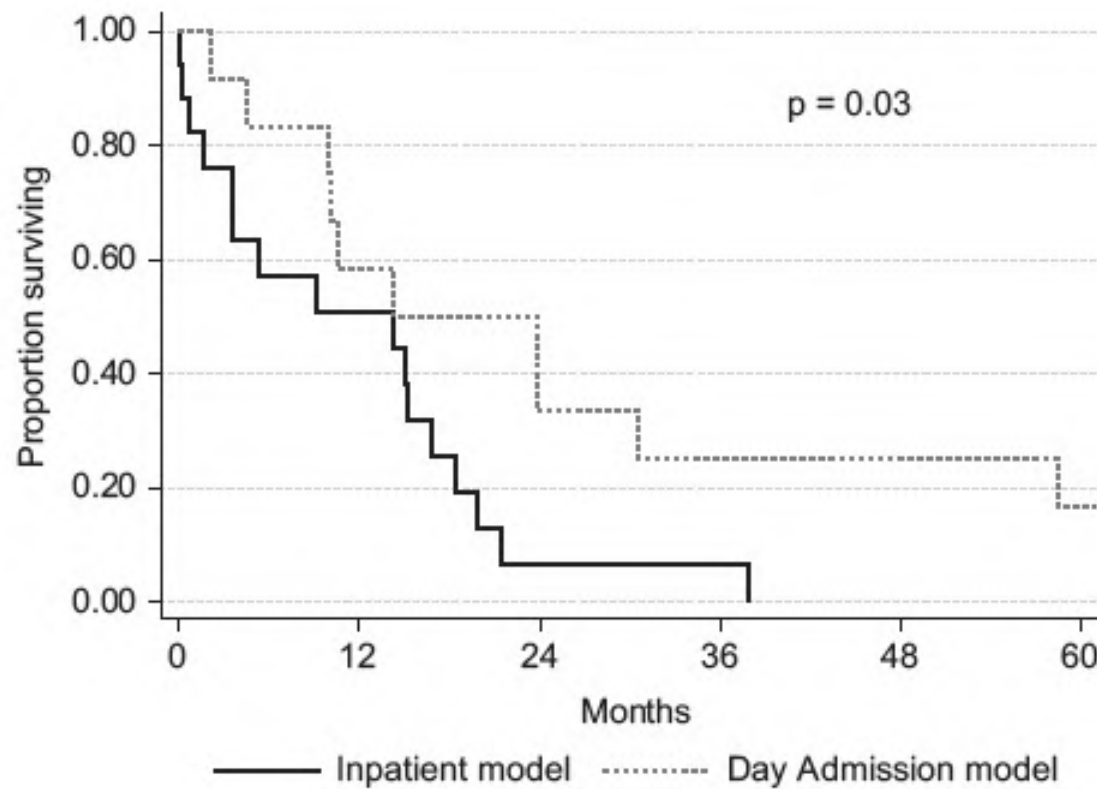
quels résultats ?



3. UaARD :

éviter l'hospitalisation initiale

quels résultats ?



cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : **SSR respiratoire**
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

qu'est-ce que c'est ?

- UF du service de Pneumologie et Réanimation Médicale (*nov 2013*)
- au sein du GH Pitié-Salpêtrière (*division Marguerite Bottard*)
- 22 lits (*faute de place pour en ouvrir 40 –autorisation ARSIF-, sur 80 IdF*)
- personnel dédié (*2,5 ETP médicaux + interne ; 11 IDE ; 10 AS ; 1 cadre ; 3,5 kinés ; ½ diététicienne, ½ secrétaire médicale, ½ psychologue, 1 assistante sociale, ½ ergothérapeute*)
- logistique spécifique (*gymnase, interface EFR [VO2]*)

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

qu'est-ce que c'est ?

- UF du service de Pneumologie et Réanimation Médicale (*nov 2013*)
- au sein du GH Pitié-Salpêtrière (*division Marguerite Bottard*)
- 22 lits (*faute de place pour en ouvrir 40 –autorisation ARSIF-, sur 80 IdF*)
- personnel dédié (*2,5 ETP médicaux + interne ; 11 IDE ; 10 AS ; 1 cadre ; 3,5 kinés ; ½ diététicienne, ½ secrétaire médicale, ½ psychologue, 1 assistante sociale, ½ ergothérapeute*)
- logistique spécifique (*gymnase, interface EFR [VO2]*)

- 85-90% réhabilitation précoce après exacerbation grave BPCO (*aval hospitalisation pneumologie IdF ; pas d'admission « externe »*)
- 10-15% « neuro-respiratoire » (*post-trachéotomie ; post décompensation SLA ; stimulation phrénique tétraplégie*)

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services d'aigu (*pneumologie, med.int, mal.inf...*)
- patients sévères (*BPCO stIV*) mais stables (*pas de perfusion, pas de sonde u.*)
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

4. SSR respiratoire : *optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO*

comment cela fonctionne-t-il ?

INFORMER

**SSR
BPCO**
PITIE SALPETRIERE

Pneumologie et Réanimation Médicale
Unité fonctionnelle de Soins de Suite Respiratoires

Accueil en réhabilitation précoce des patients hospitalisés pour exacerbation de BPCO en Ile-de-France.

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
PITIE SALPETRIERE
CHARLES FOIX



LES PATIENTS CONCERNÉS

Ceux souffrants de BPCO, dans les suites immédiates d'une exacerbation sévère. L'Unité de SSR du Service de Pneumologie et Réanimation médicale Pitié-Salpêtrière Charles Foix (22 lits au sein de la division Marguerite Bottard, secteur Salpêtrière) a pour vocation d'accueillir les patients atteints de BPCO, hospitalisés dans un service aigu, en Ile-de-France pour exacerbation. L'objectif est de réduire leur durée de séjour en secteur aigu et de mettre en place le plus tôt possible une réhabilitation multidisciplinaire, tout en tenant compte des comorbidités,

QUAND ENVOYER LE MALADE ?

« **Le plus tôt possible** » ! MAIS ATTENTION, l'unité ne permet pas d'accueillir des malades instables. Le profil type est « tout malade stable en hospitalisation conventionnelle depuis 48h et n'ayant plus besoin de perfusion ». L'unité peut accueillir les malades avec Ventilation Non Invasive, une trachéotomie, de l'oxygène ou qui sont encore incapables de sortir du lit. Ces malades progresseront au cours du séjour. Par contre, les malades qui ne sont pas capables de faire de l'exercice pour une raison autre que la BPCO ne profiteront pas du programme (paralysies locomotrices, obésité massive, douleurs articulaires chroniques, cardiopathie instable). L'appartenance de l'unité à un service de pneumologie et réanimation médicale, ainsi que l'accès immédiat au plateau technique, en particulier cardiologique, permettent d'assurer la sécurité de malades « à risque » du fait de leur pathologie de fond et de l'exacerbation elle-même.

COMMENT ADRESSER UN MALADE ?

Simple ! L'idéal est un premier contact téléphonique avec un des médecins de l'unité au 01 84 82 71 84 ou 01 84 82 72 01 ou à SSRBPCO.pitie@aphp.fr. Un accord de principe sera donné dès cet appel. Une demande « Via Trajectoire » devra ensuite être remplie, mais ce n'est pas un préalable. Il est bien sûr possible de passer directement par ce logiciel.



4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services d'aigu (*pneumologie, med.int, mal.inf...*)
- patients sévères (*BPCO stIV*) mais stables (*pas de perfusion, pas de sonde u.*)
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

- « stages » de 4 à 6 semaines
- réhabilitation « complète » (*réentraînement à l'exercice, prise en charge nutritionnelle, tabacologie, prise en charge psychologique, ETP, « réafférentation » physique et sociale –belote- ; projet « parcours santé »*)

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?



4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?



4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services d'aigu (*pneumologie, med.int, mal.inf...*)
- patients sévères (*BPCO stIV*) mais stables (*pas de perfusion, pas de sonde u.*)
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

- « stages » de 4 à 6 semaines
- réhabilitation « complète » (*réentraînement à l'exercice, prise en charge nutritionnelle, tabacologie, prise en charge psychologique, ETP, « réafférentation » physique et sociale –belote- ; projet « parcours santé »*)

- convention avec services adresseurs et réanimation (*retour*)
- intégration dans la filière
(*sortie domicile avec appui PSAD ; relais Recup'Air +++*)

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

comment cela fonctionne-t-il ?

The image shows a screenshot of the Recup'air website. At the top, there is a banner with the logo 'Recup'air Réseau de Réhabilitation Respiratoire' and a photo of a man and a woman walking. Below the banner is a navigation bar with links: 'QUI SOMMES-NOUS ?', 'ORGANIGRAMME', 'BILANS D'ACTIVITÉ', 'DOSSIER DE PRESSE', 'CONGRÈS', and 'FAIRE UN STAGE'. The main content area is divided into three sections. On the left is the 'ESPACE PATIENT' menu with items like 'Principe d'un réseau de santé', 'La réhabilitation respiratoire', 'Maladie respiratoire chronique', 'Conseils d'hygiène de vie', 'Lieux de la réhabilitation', 'Les outils de réhabilitation', 'Maintien des Acquis', 'Ateliers Educatifs Groupe Patients', and 'Témoignages vidéo'. In the center is the 'Qui sommes-nous ?' section, which includes contact information for the 'Réseau de santé en Ile de France' located at '3 rue de Metz - 75010 PARIS', with phone number '01 42 18 00 65' and fax number '01 43 21 60 23'. On the right is the 'ACTUALITES' menu with items like 'Maintien des acquis', 'Formations complémentaires', 'Formation', 'Programme "Mucoviscidose"', and 'Journée mondiale de la BPCO'. A red circle highlights the 'Maintien des acquis' item in the 'ACTUALITES' menu, and a red arrow points from this circle to the text 'maintien des acquis' at the bottom right of the page.

maintien des acquis

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

pourquoi ce choix ?

- saturation hospitalisation traditionnelle
- saturation et inadéquation de la filière « convalescence »
- nécessité de proposer une offre de soins en conformité avec « l'état de l'art » dans le domaine (*la réhabilitation précoce après exacerbation améliore la qualité de vie, diminue le risque de récurrence, diminue la mortalité*)

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

quels résultats ?

- **bilan 2015**
- **300 séjours** (*+16% par rapport à année 1*)
- **âge moyen 66 ans ; 70% hommes**
- **dépendance importante** (*« autonomie totale » = 14% des RHA 2015*)

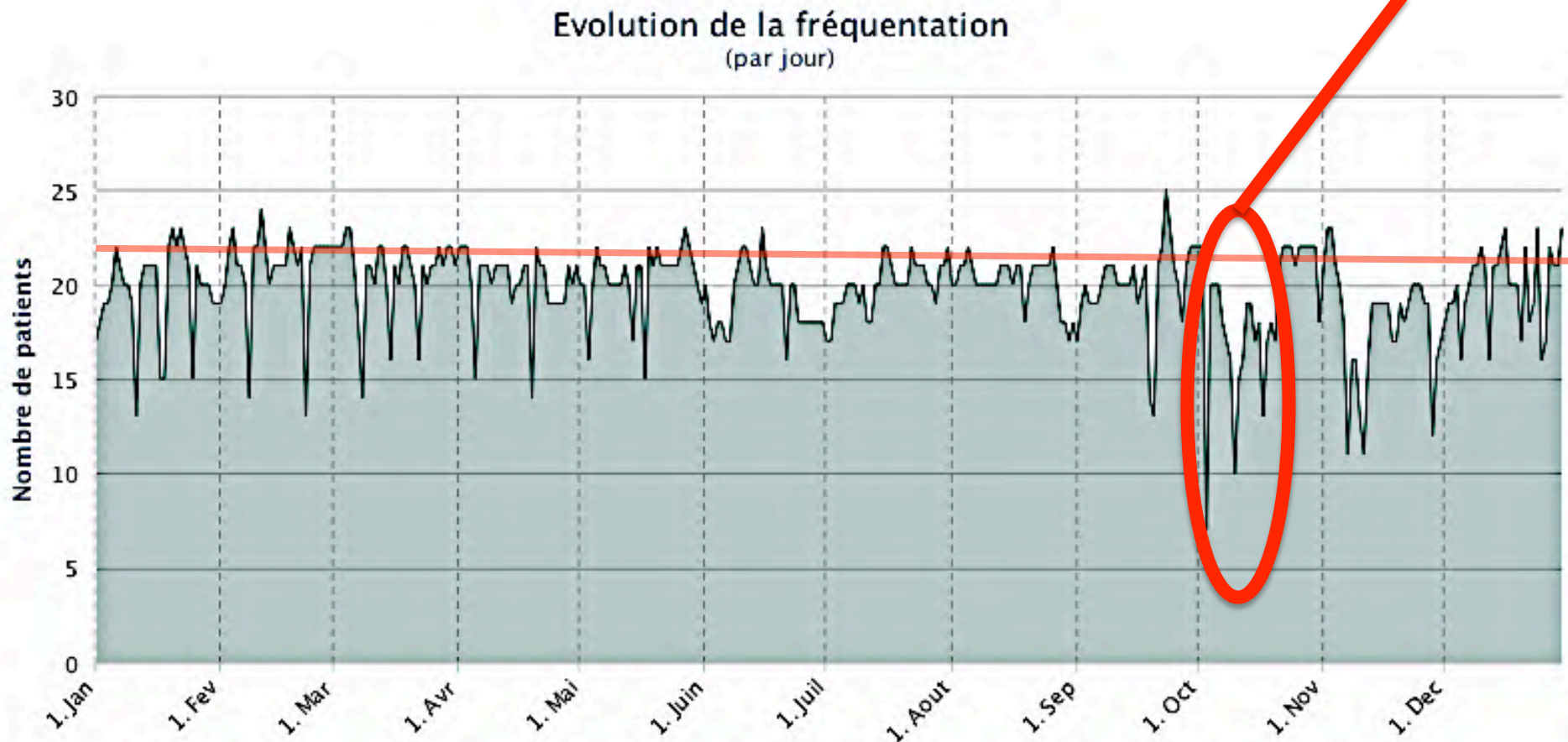
- **DMS 28,3 jours** (*hors sorties-retours moins de 5 jours après la sortie*)
- **TO médian 88 %**
- **nb médian d'actes de réadaptation et rééducation : 1257**
- **groupe nosologique (GN) « IRC et bronchopathies obstructives » : > 90%**
- **niveau de sévérité 2 : 26 %**

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

quels résultats ?

**épidémie virale
post-permission**



4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

quels résultats ?



Paris 156 séj (52%) - Val-de-Marne 75 séj (25%) – Haut-de-Seine 25 séj (8%) – Seine-Saint-Denis 20 séj (7%) – Autres IDF 14 séj (5%)

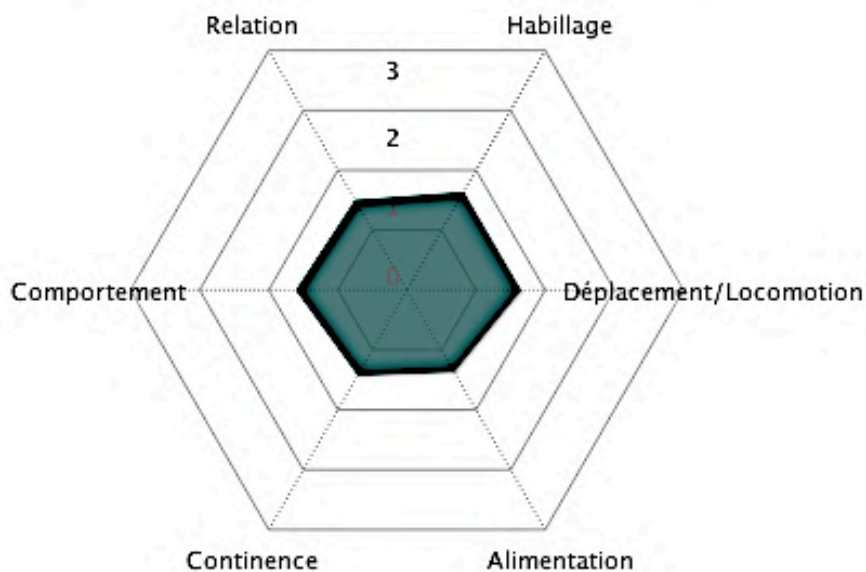
4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

quels résultats ?

2014

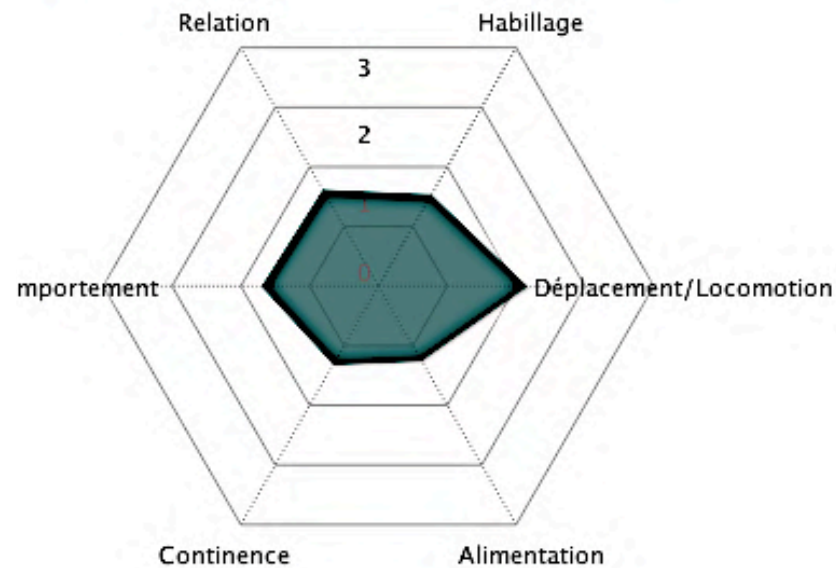
Graphique récapitulatif des dépendances



Score de dépendance moyen

2015

Graphique récapitulatif des dépendances



Score de dépendance moyen

4. SSR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources MCO

quels résultats ?

- **impact majeur sur « l'amont » du SSR**
 - **activité hospitalisation pneumologie Pitié-Salpêtrière +10 %**
(2015 vs. 2013, périmètre constant ; 110 séjours)
- **et donc sur l'aval des urgences :**
 - **transferts SAU – pneumologie : +50%**

cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : **SRPR respiratoire**
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

qu'est-ce que c'est ?

- UF du service de Pneumologie et Réanimation Médicale (*mars 2016*)
- au sein du GH Pitié-Salpêtrière (« *Cliniques Médicales* »)
- 12 lits
- personnel dédié (*2 ETP médicaux + interne ; 12 IDE ; 12 AS ; 1 cadre ; 3 kinés ; ½ secrétaire médicale, ½ psychologue, ½ assistante sociale, 1/10 orthophoniste*)
- logistique spécifique (*équipements de rééducation motrice au lit*)

5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services de réanimation (*med, chir, poly*)
- persistance d'une défaillance monoviscérale stable (*ventilation / trachéotomie*) après résolution défaillance multiviscérale
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

comment cela fonctionne-t-il ?

SRPR
Respiratoire
Pitié Salpêtrière



Service de Pneumologie et Réanimation Médicale

UF de Soins de Rééducation Post Réanimation

Unité de sevrage ventilatoire
médecin : 01 84 82 75 72 julie.delemazure@aphp.fr
cadre : 01 84 82 74 79 christophe.ferrand@aphp.fr
IDE : 01 42 16 09 48

Quels patients ?

- Objectif ?** Sevrage ventilatoire difficile post-réanimation
- Pour qui ?** Patients trachéotomisés, mono-défaillants respiratoires mais dépendants du ventilateur
- Provenance ?** Réanimations, USC et USI de toute l'île de France
- Combien ?** 12 patients
- Avec qui ?** Unité de soin intensif : garde médicale sénior 24h/24h. 1 infirmière pour 6 patients. 3 kinésithérapeutes
- Comment ?** Rééducation précoce et intensive : verticalisation, mobilisation, déglutition, sommeil, aide à la toux, soutien psychologique. Matériel spécifique : ergocyclomètre, électrostimulateur, Walker, lève malade, fauteuil-coquille, in/exsufflateur, etc
- Patient type :** Pathologie réversible. Suite d'un SDRA, neuro-myopathie de réanimation, etc
- Nous adresser un malade ?** Page web VIA Trajectoire : « Ajouter un résultat » à la liste des services proposés, rechercher « SRPR respiratoire Pr Similowski ». Ou nous contacter directement



5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services de réanimation (*med, chir, poly*)
- persistance d'une défaillance monoviscérale stable (*ventilation / trachéotomie*) après résolution défaillance multiviscérale
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

- sevrage de la ventilation / remuscularisation / reverticalisation (*et prise en charge nutritionnelle et psychologique*)

5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

comment cela fonctionne-t-il ?



5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

comment cela fonctionne-t-il ?

- admissions à partir des services de réanimation (*med, chir, poly*)
- persistance d'une défaillance monoviscérale stable (*ventilation / trachéotomie*) après résolution défaillance multiviscérale
- logiciel « Trajectoire » + contacts directs

- sevrage de la ventilation / remuscularisation / reverticalisation (*et prise en charge nutritionnelle et psychologique*)

- convention avec services adresseurs (*retour*)
- intégration dans la filière
(*sortie MCO ; sortie SSR avant domicile ; sortie domicile directe avec appui PSAD...*)

5. SRPR respiratoire :

optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

pourquoi ce choix ?

- limiter le « gâchis » de ressources techniques et coûteuses
- éviter les situations « d'abandon » médical
- proposer une offre de soins en rapport avec l'état de l'art dans le domaine

5. SRPR respiratoire :

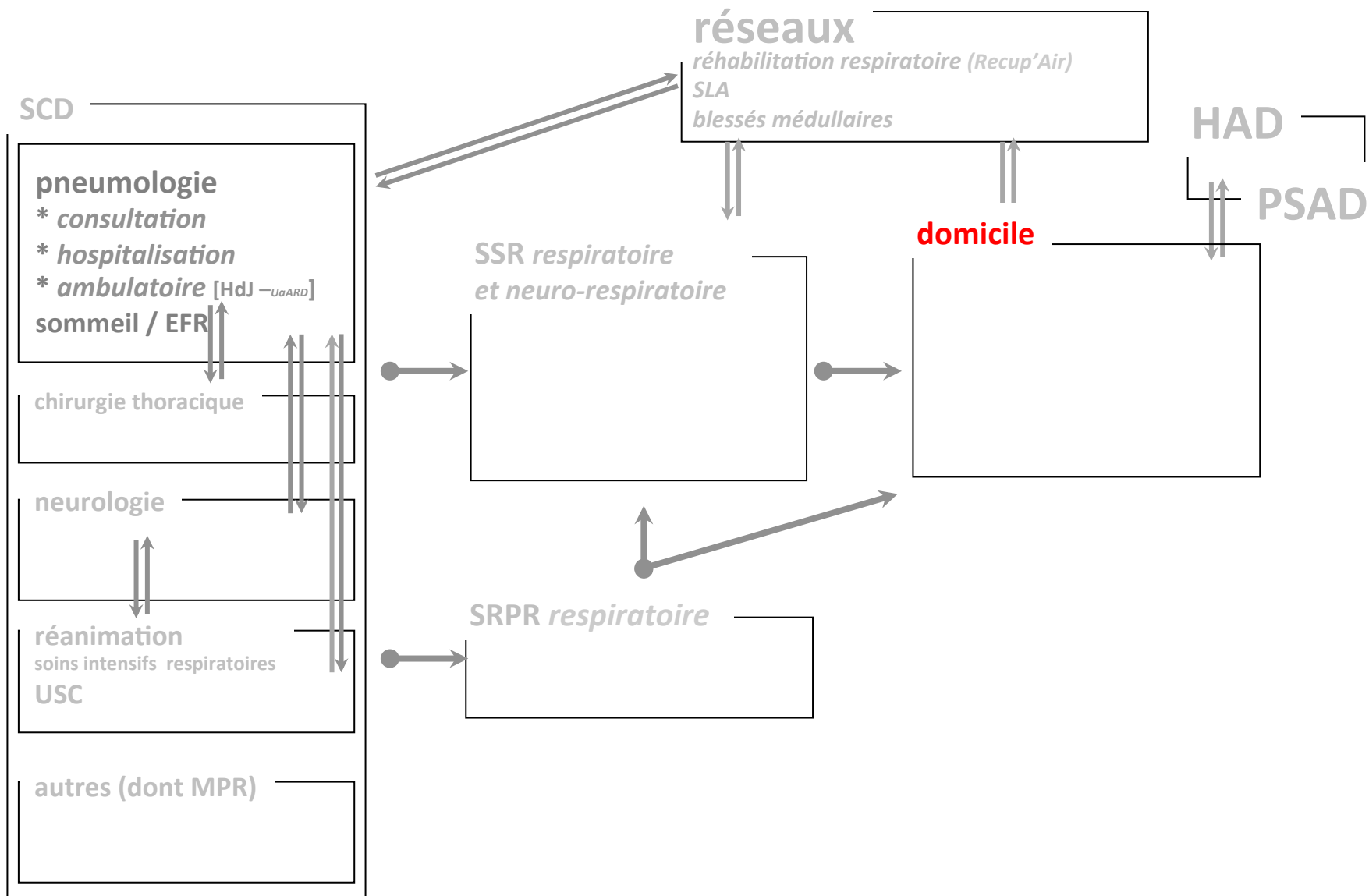
optimiser le retour au domicile / libérer ressources réanimation

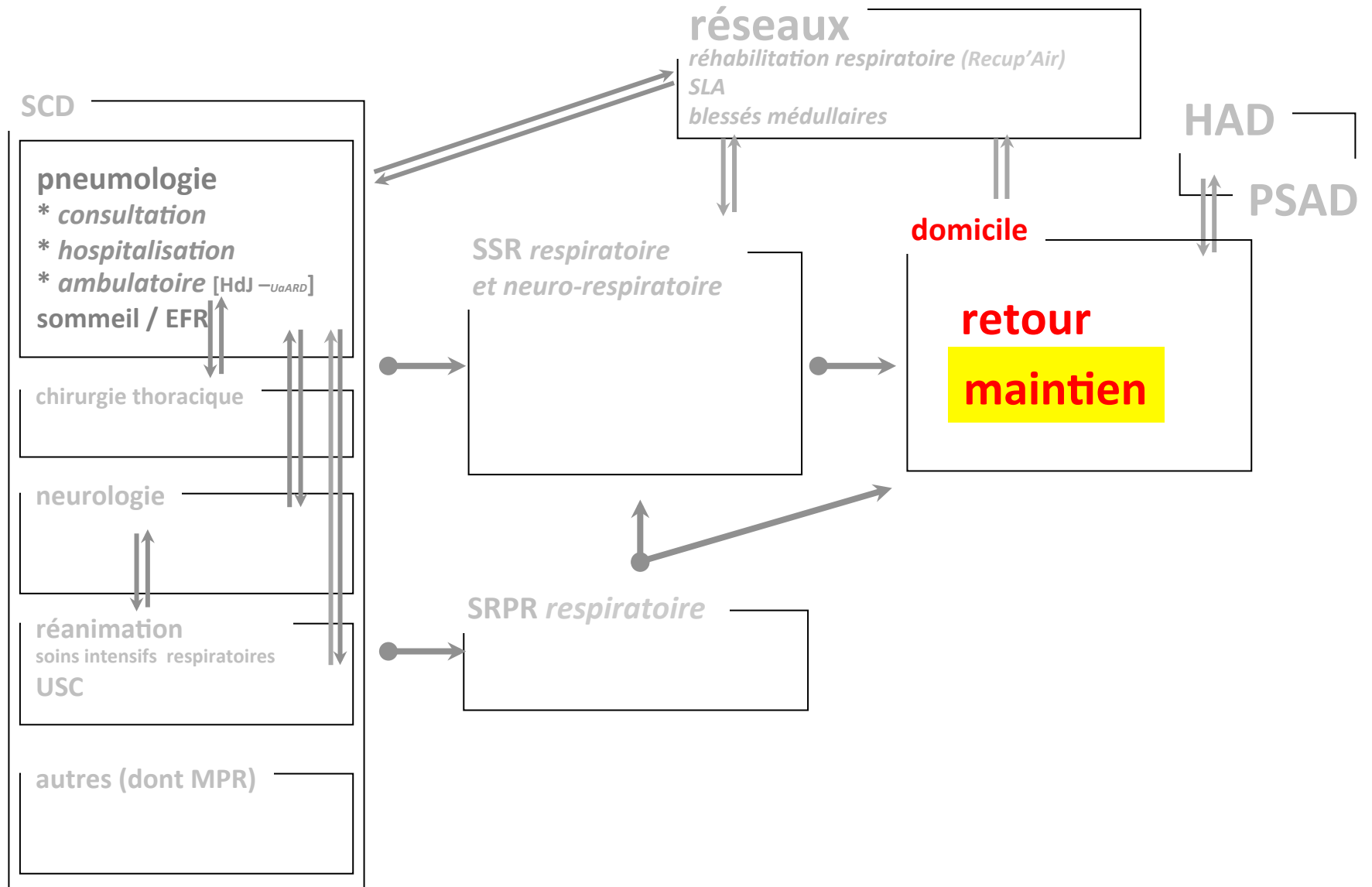
quels résultats ?

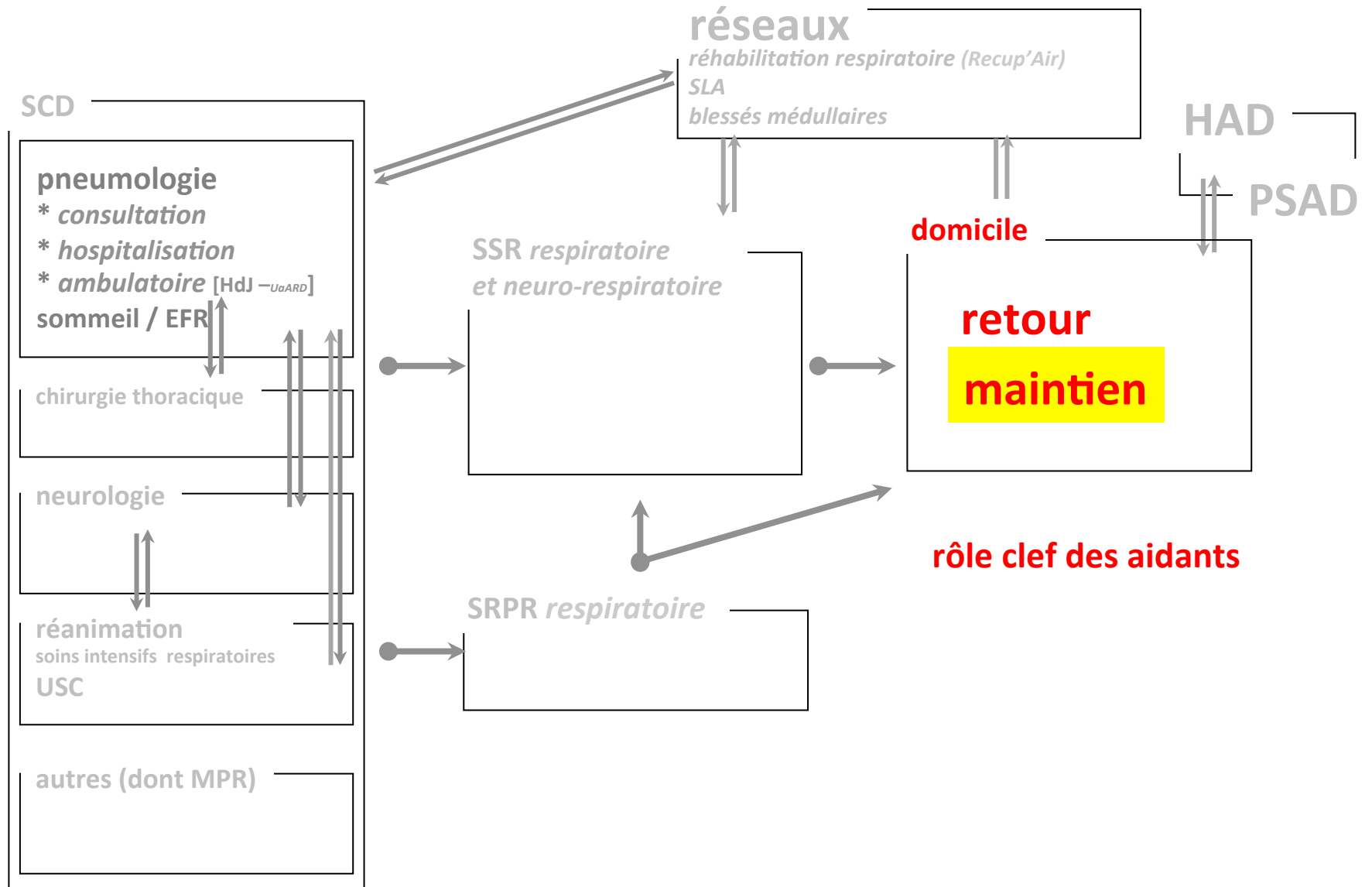
- **trop tôt** (*ouverture 29 février 2016*)
- **au 15 avril 2016** (*6 semaines*)
 - **15 admissions**
 - **9 sorties** (*5 SSR, 1 domicile, 3 retours réanimation*)
 - **DMS 16 jours**

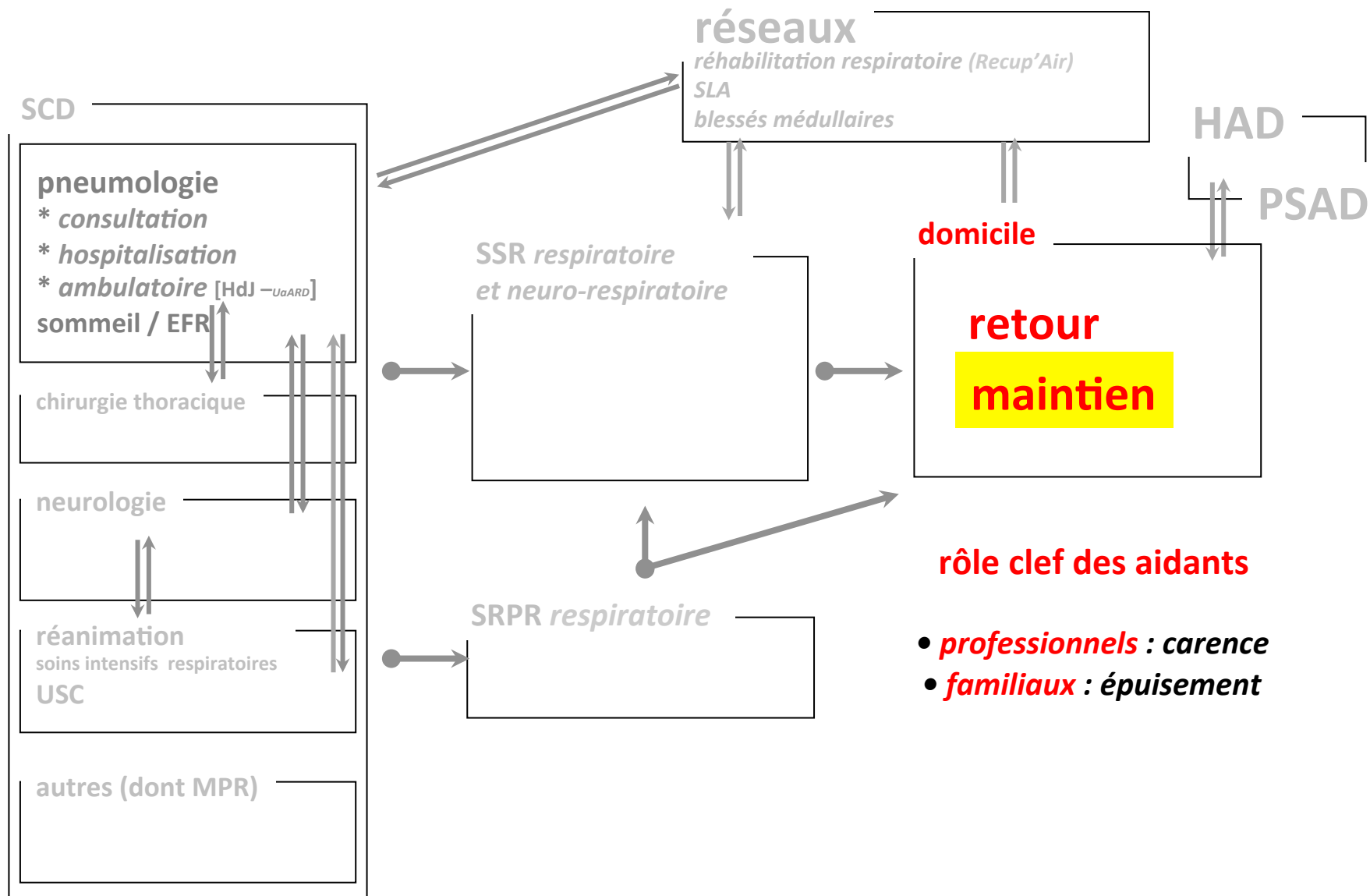
cheminement

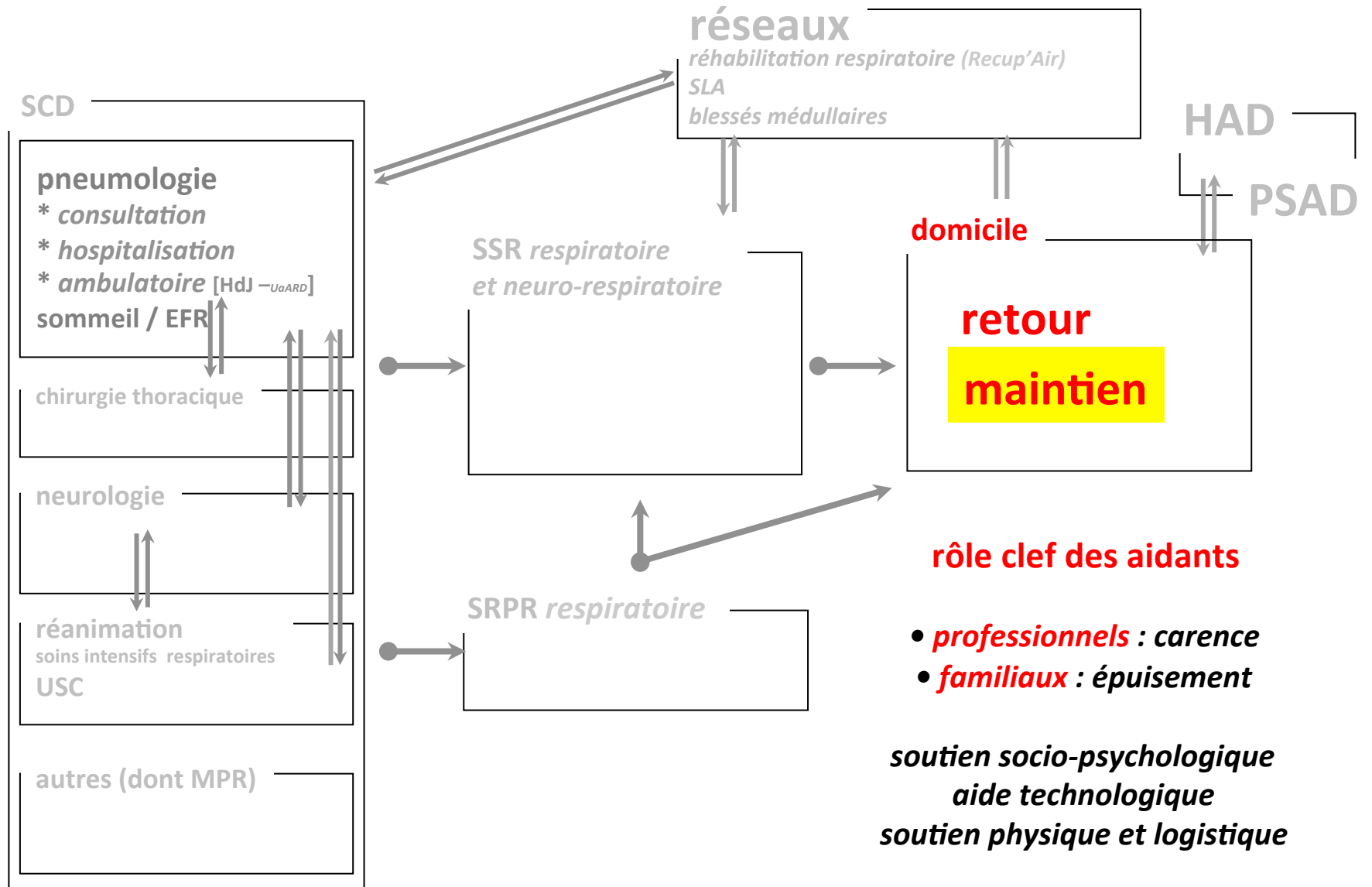
- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : **appartements thérapeutiques respiratoires**
- 7. conclusions

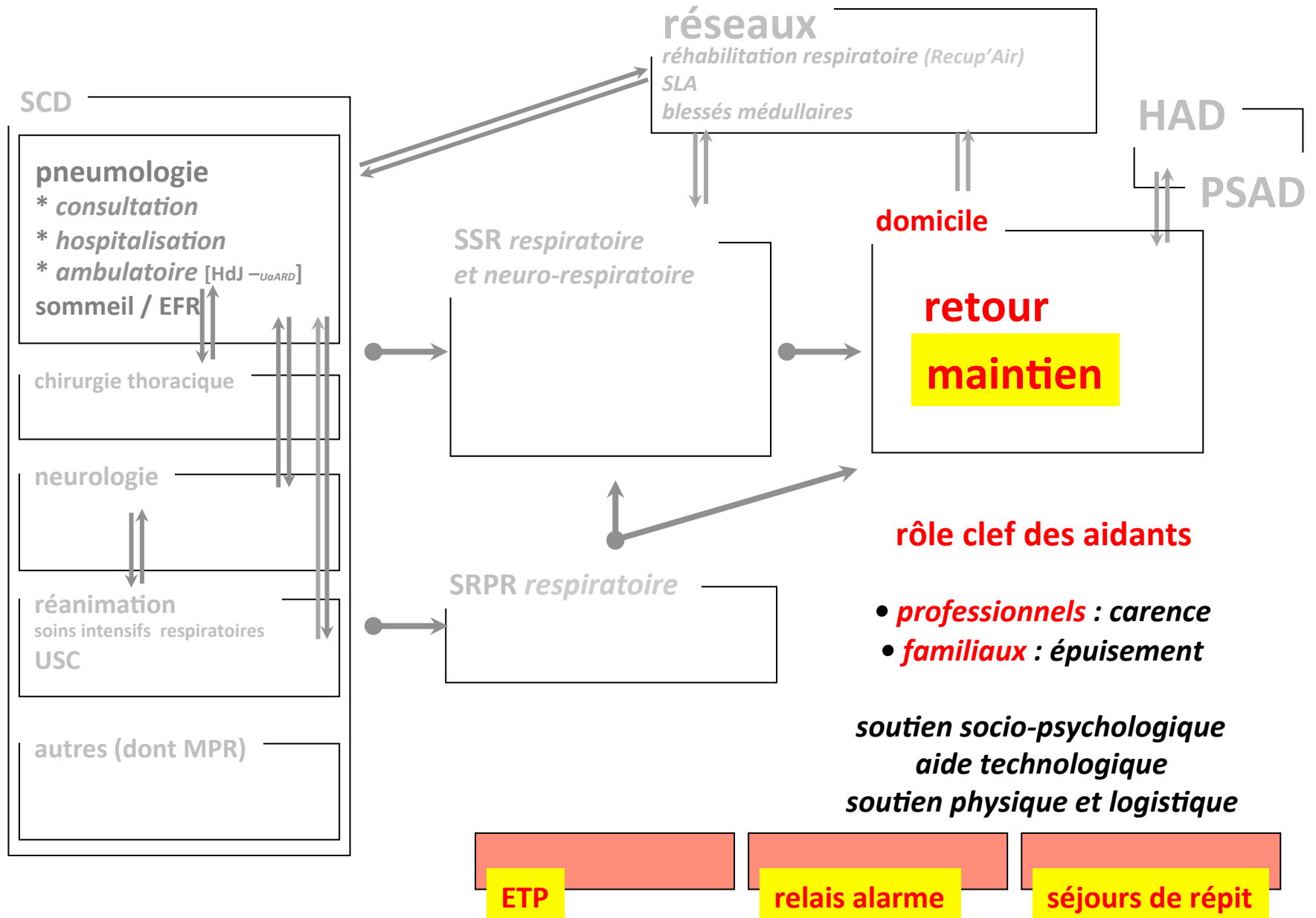


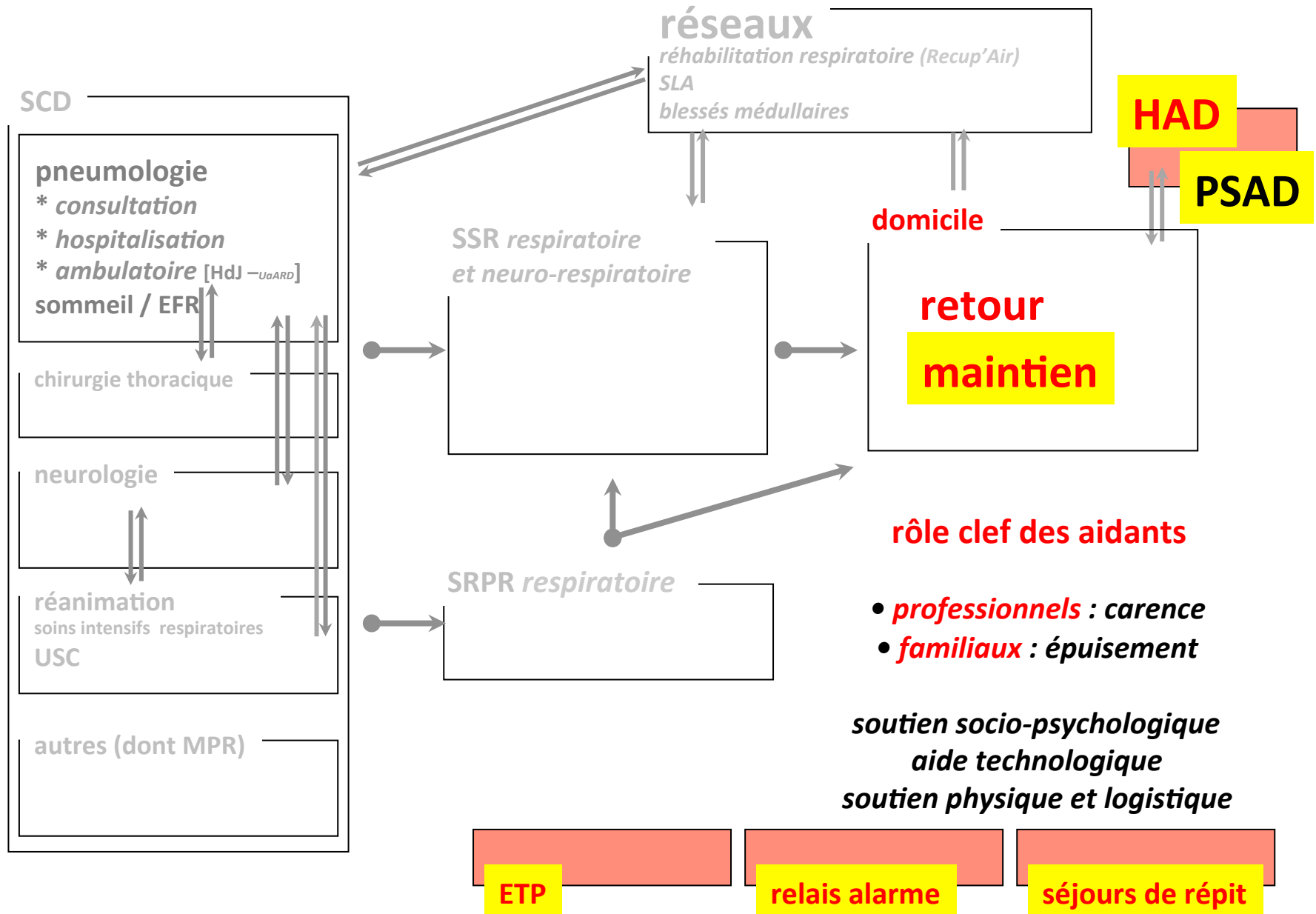












6. Appartements thérapeutiques respiratoire :
maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)

aide logistique et sociale : *appartements thérapeutiques de répit*

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

- hébergement **temporaire non médicalisé** pour le patient **et** son/ses aidant(s)
- dans l'objectif de favoriser le **maintien** à domicile d'insuffisants respiratoires graves, ventilés à domicile*

(* *cible principale : insuffisance respiratoire des pathologies neuromusculaires, avec double handicap respiratoire et locomoteur —tétraplégies hautes, sclérose latérale amyotrophique...—*)

- au travers :
 - d'une coordination (*réseaux, médecins traitants*)
 - d'une éducation thérapeutique (*patients, familles, aidants*)
 - d'une récupération physique et psychologique des aidants (*répit*)
 - d'une re-socialisation des patients et des aidants (*groupes, contacts, ville*)

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

- adaptation du concept d'appartement de coordination thérapeutique (« ACT ») à des patients dont la **dépendance à un tiers** rend le maintien à domicile précaire
- projet **expérimental**
- **partenariat** GHPS-CFX—APHP/ARSIF/Air Liquide Santé-ADEP

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

- **handicap lourd, moteur et respiratoire**
 - *patients relevant d'une **assistance ventilatoire***
 - *en raison d'une pathologie **neuromusculaire** compromettant l'autonomie motrice*
 - *et donc **dépendants** de la présence permanente d'au moins un **aidant***

- **prise en charge au domicile**
 - *possible du fait de la **stabilité clinique***
 - *déjà acquise (**maintien**)*

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

- **parce que le retour et le maintien à domicile sont aidant(s)-dépendants, ce qui les rend particulièrement difficiles**
 - *épuisement des aidants familiaux, désocialisation*
 - *rareté des aidants professionnels dans ce domaine*
 - *absence de formation spécifique*

- **d'où des recours fréquents et multiples à des structures inadaptées (MCO, SSR, USP, EPHAD) ou mal adaptées (MAS)***
 - *coûts indus (hospitalisations évitables)*
 - *mésusage des ressources (répercussion sur la fluidité des filières)*
 - *absence d'impact positif sur le retour/maintien à domicile*

- **et des souffrances supplémentaires pour les patients et aidants**
 - *anxiété*
 - *culpabilité*

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

- **former ou re-former les aidants** aux soins lourds à domicile (y compris télémédecine) et les mettre « en situation » tout en les sécurisant
- « réinitialiser » si besoin la coordination des soins (médecins traitants, réseaux, soignants, aidants professionnels, prestataires...)
- offrir aux aidants la possibilité d'un **répit « sans absence » et « actif »**
- restaurer et entretenir pour les patients et les aidants une **intégration sociale** (rencontres, activités collectives, services)

6. Appartements thérapeutiques respiratoire : *maintenir au domicile en aidant les aidants (répit)*

aide logistique et sociale : appartements thérapeutiques de répit

évaluation

- **médicale :**

- *qualité de vie des patients*
- *qualité de vie des aidants*

- **technologique :**

- *télé médecine « respiratoire »*

- **économique :**

- *séjours indus*
- *consommations de ressources médicales et sociales*

cheminement

- 1. handicap respiratoire : « du médical au social »
- 2. modélisation de la filière de soins : « objectif domicile »
- 3. éviter l'hospitalisation initiale : UaARD
- 4. optimiser le retour à domicile / libérer ressources MCO : SSR respiratoire
- 5. rendre possible le retour à domicile / libérer lits réa : SRPR respiratoire
- 6. maintenir au domicile : appartements thérapeutiques respiratoires
- 7. conclusions

conclusions

- **la prise en charge du handicap respiratoire se conçoit comme un continuum, du diagnostic à la fin de vie, en passant par la mise en route de la VNI, sa surveillance, la gestion des accidents évolutifs et de leurs suites (réhabilitation)**

conclusions

- la prise en charge du handicap respiratoire se conçoit comme un continuum, du diagnostic à la fin de vie, en passant par la mise en route de la VNI, sa surveillance, la gestion des accidents évolutifs et de leurs suites (réhabilitation)
- **l'un des objectifs majeurs est l'allègement de la charge sanitaire correspondante :**
 - alternatives à l'hospitalisation complète (UaARD)
 - relais de l'hospitalisation (SSR, SRPR, HAD, réseaux)
 - maintien à domicile

conclusions

- la prise en charge du handicap respiratoire se conçoit comme un continuum, du diagnostic à la fin de vie, en passant par la mise en route de la VNI, sa surveillance, la gestion des accidents évolutifs et de leurs suites (réhabilitation)
- l'un des objectifs majeurs est l'allègement de la charge sanitaire correspondante
- **atteindre cet objectif impose :**
 - maîtrise médicalisée des indications et de la technologie
 - développement et renforcement des coopérations et délégations prescripteur-PSAD (médecins, kinés, infirmières, techniciens)
 - « protection » des aidants familiaux (et création d'un nouveau métier – auxiliaire de vie respiratoire-)