

# SECURISATION DU PARCOURS DE SOINS POUR LES PATIENTS VENTILO-DEPENDANTS EN HAUTE-GARONNE

DE STRADE Aurélie, Dr CINTAS Pascal, DAC 31, CARESP

## INTRODUCTION

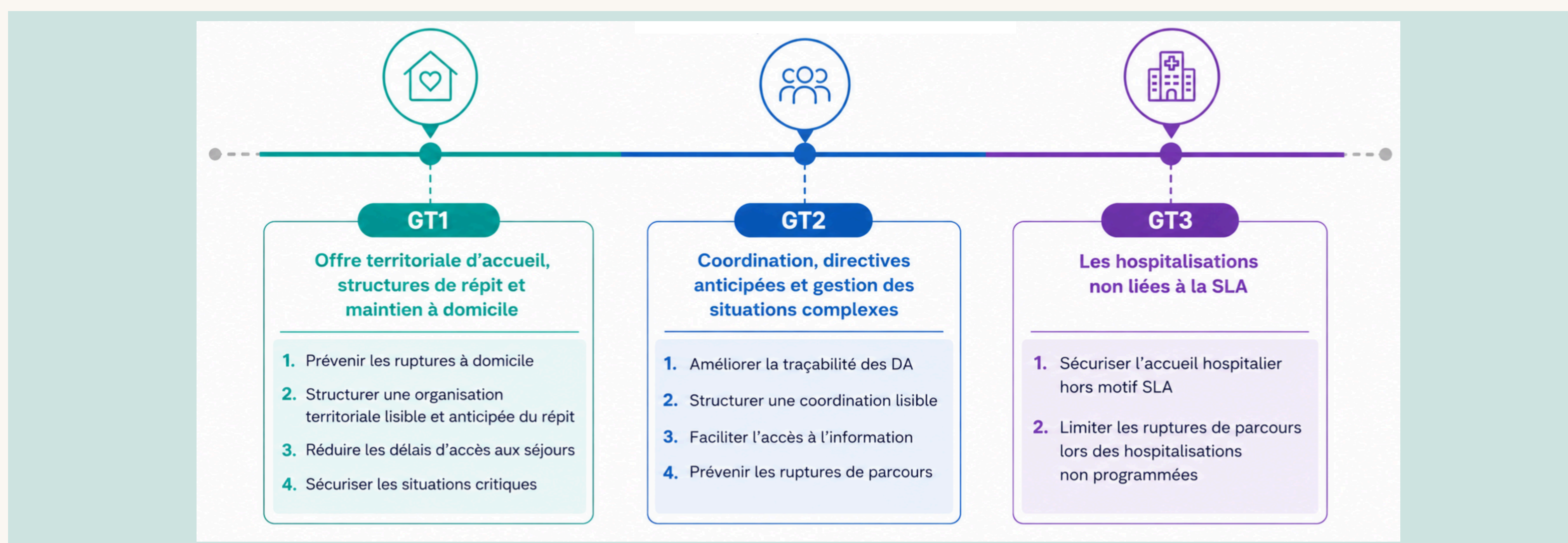
La prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ventilo-dépendants repose sur une coordination complexe et fragile entre de nombreux acteurs hospitaliers, médico-sociaux et du domicile. Sur sollicitation du centre SLA, l'ARS a missionné un travail collaboratif des différents acteurs territoriaux

## OBJECTIFS

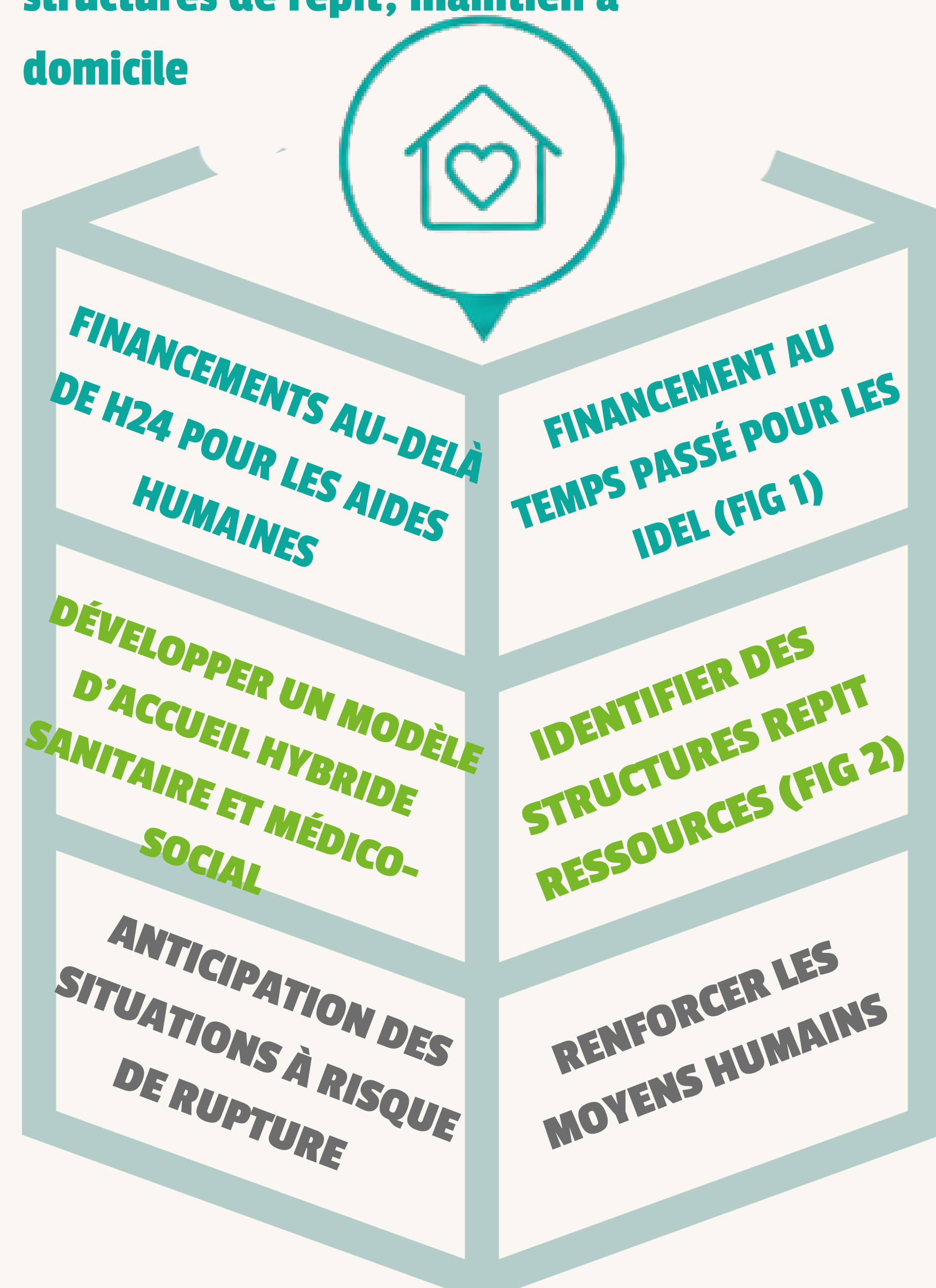
- Sécuriser les parcours des patients SLA ventilo dépendants
- Structurer une filière territoriale lisible.
- Améliorer la continuité des soins
- Anticiper les situations de fragilité

## MÉTHODOLOGIE

- Réunions de concertation multidisciplinaires organisées autour de 3 thématiques
- Analyse des difficultés de terrain
- Élaboration de propositions organisationnelles
- Construction de livrables opérationnels



### GT1 Offre territoriale d'accueil, structures de répit, maintien à domicile



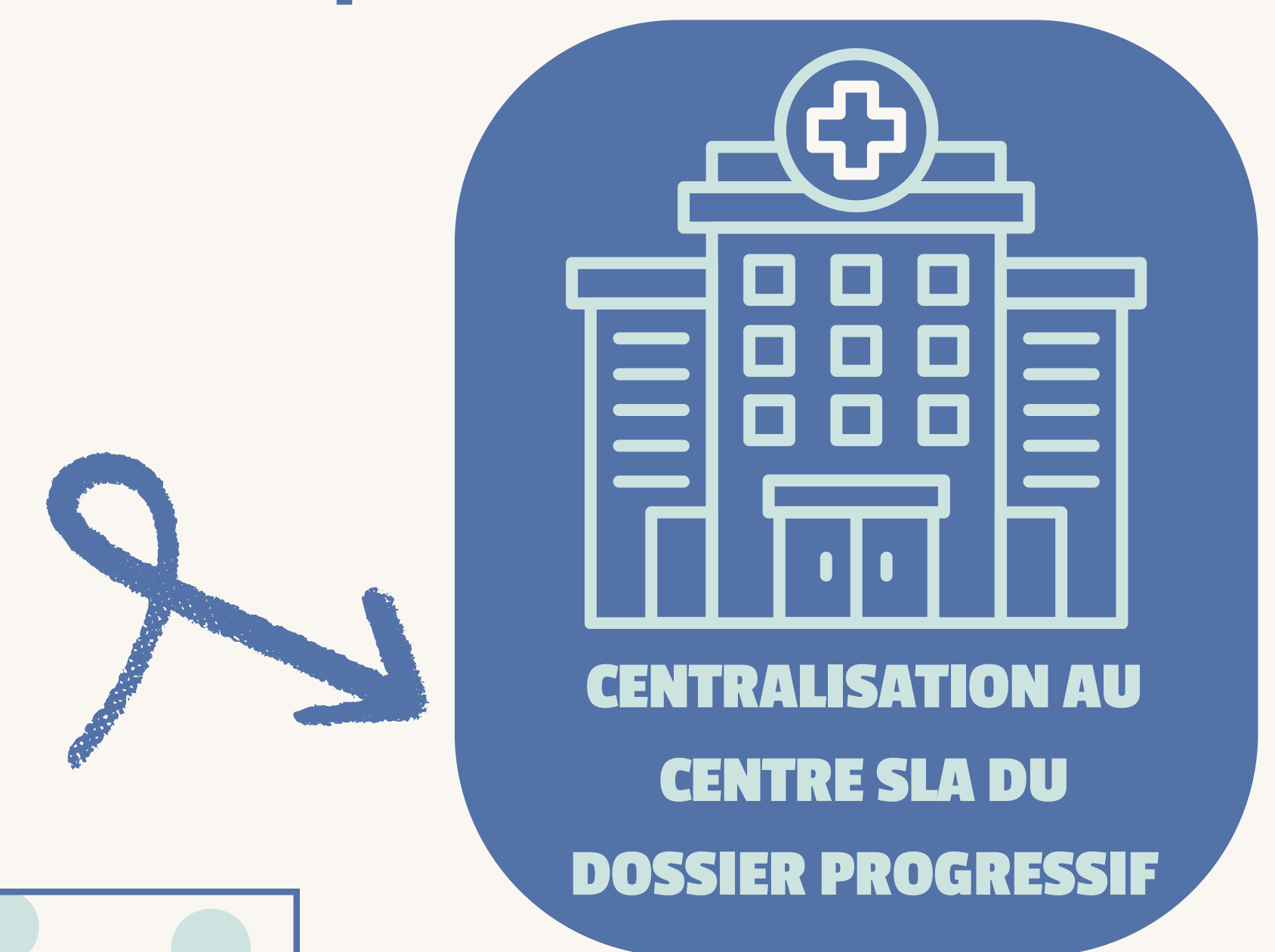
### GT2 Coordination des directives anticipées et situation complexes

Figure 1 – Extrait du Livrable: Plan de soin patient Trachéotomisé à Domicile

	nb de personnes	TEMPS SOINS IDE	Temps estimé pour le soin
<b>Patient trachéotomisé sous assistance respiratoire</b>			
Surveillance clinique (FR, Sat, état de conscience)	1	3	
Contrôle <del>logiciel</del> <del>logiciel</del>	1	2	
Cough assist	1	10	
Aspiration endotrachéale	1	5	
si besoin aérosol	1	15	
Aspiration endotrachéale	1	5	
Réguler alimentation entérale et la <del>logiciel</del>	1	5	
Préparation et administration des traitements Gastrostomie	1	5	
soins de trachéotomie : - nettoyage bords trachéotomie, changement / nettoyage chemise interne, changement compresse/pansement <del>logiciel</del>	1	15	
Changement poste de <del>logiciel</del> aspiration	1	5	
Toilette complète au lit en binôme, Prévention d'escarre, effleurages	2	45	45
Aspiration si encombrement	1	5	5
Soins relationnels	1	non	15
Positionnement pour activités (tablette...)	1	non	10
Soins de bouche	1	non	5
7h			
Change (ou utilisation du pistolet)	2	non	10
Prévention d'escarre, effleurages	2	non	10
Préparation et <del>logiciel</del> de traitements GPR	1	5	10
Soins relationnels	1	5	5
Aspiration si encombrement	1	5	5
Soins de bouche	1	non	5
Change (ou pistolet)	2	non	10
Change (ou pistolet)	2	non	10
Changement de position	1	non	10
Nettoyage chemise interne si besoin	1	5	5
<del>logiciel</del> assist	1	10	10
Aspiration si encombrement	1	5	5
Soins de bouche	1	non	5
Hubillage / déshabillage/Change/Prévention escarre	2	30	30
Préparation et administration des traitements GPR	1	5	5
Branchement alimentation entérale sur pompe	1	10	10
Soins relationnels	1	non	5
Surveillance clinique, <del>logiciel</del> alimentation	1	non	5
Aspiration si encombrement	1	non	5
Prévention d'escarre, effleurages/ Positionnement	1	non	10
Soins relationnels	1	non	5
Aspiration si encombrement	1	non	5
Prévention d'escarre, effleurages/ Positionnement	1	non	10
Soins relationnels	1	non	5
TOTAL			200
			3h20

Figure 2 – Extrait du Livrable: Annuaire des structures de répit ressources

Clinique	Adresse	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique de Saint-Roch	31020 Fronton	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique de Verdun	31100 Millau-Thouas	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique de Quil Fossignères	31130 Quil Fossignères	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Maison de repos et de convalescence Le Jauriquet	31240 Saint-Jean	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
CHU de Toulouse	31200 Salles-du-Saint	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
La Ferrière sèze	31077 Toulouse cedex 04	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique néphrologique Saint-Esprit	31700 Carles-le-Roi	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Centre de Rééducation Fonctionnelle Les Grands Cedras	31700 Carles-le-Roi	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Maison Repose Convalescence Bondigoux	31540 Bondigoux	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Hôpital de la Vallée	31070 Lagarde-sur-Lézou	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Superficie sur Lézou	31000 Toulouse	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Hôpital de La Cadière	31700 Bagages	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique de Bagages	31700 Bagages	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	
Clinique médicale Honoré	31200 Villeneuve-en-Laut	SRP	NON	Pas d'accueil patient SLA	



DÉVELOPPER DES RÉUNIONS FORMALISÉES VILLE/HÔPITAL.

CREATION DOSSIER PROGRESSIF: TRACER LES DISCUSSIONS AUTOUR DES DA

## CONCLUSION

CE TRAVAIL DE RÉFLEXION A FAIT ÉMERGER DES PROPOSITIONS RÉELLEMENT INNOVANTES, DÉSORMAIS TRANSMISES À L'ARS OCCITANIE.

## OUVERTURE

LA PROCHAINE ÉTAPE : DESSINER UN PARCOURS DE SOINS INTRA-HOSPITALIER PLUS FLUIDE ET PLUS EFFICACE.  
FAIRE DES ÉTUDES MEDICO-ÉCONOMIQUES POUR IDENTIFICATION DE STRUCTURES.  
METTRE EN OEUVRE LES EXPERIMENTATIONS

## REMERCIEMENTS

Dr Pascal CINTAS, Dr Vincent FABRY, Mme Muriel BOYER, Mme Maud FONTAINE, Mr ROSE Goulven, Dr Florence RIGAL, Pr Xavier DE BOISSEZON, Dr Nicolas SAFFON, Dr Émilie GILBERT FONTAN, Dr Christian PONS, Dr Germain HUC, Mme Martine SEMAT, Dr Valérie GOUTINES, Dr Sandrine PONTIER, Dr Kamila SEDKAOUI, Dr Béatrice RIU-POULENC, Pr Michel CLANET, Dr Guillaume DUCOS, Line BEYROUTI, Dorothée MIERICKE, Audrey IFFRIG, ARS 31