

## LA RIABILITAZIONE INTERDISCIPLINARE

della disabilità complessa  
fra presente e futuro



Brescia, 24 novembre 2017

# La ventilazione meccanica non invasiva: dalla terapia intensiva all'home care

**Joan Escarrabill MD**

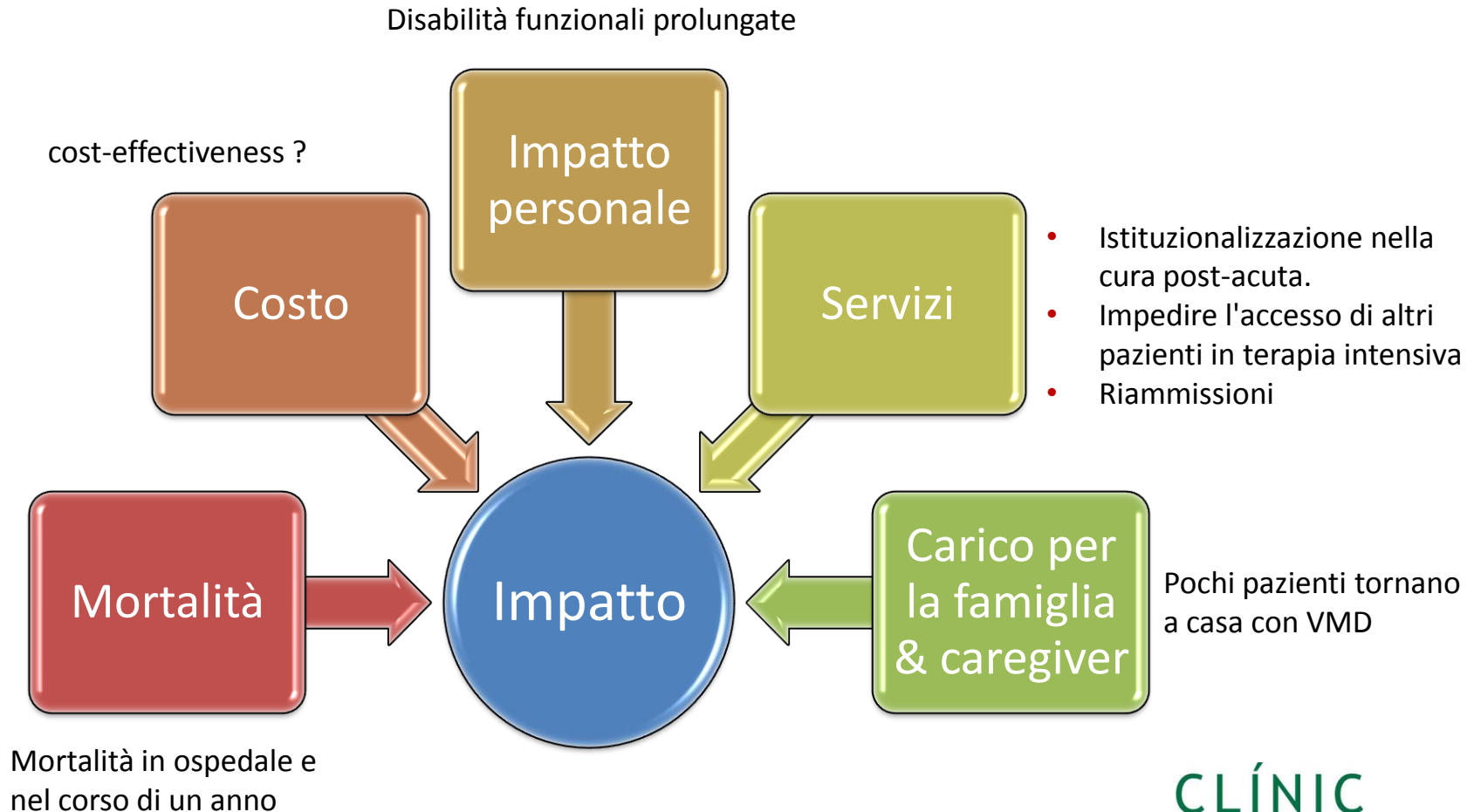
Chronic Care Program– Barcelona Esquerra.  
**Hospital Clínic (Barcelona)**

Master Plan for Respiratory Diseases (PDMAR) & Scientific  
Director Home Respiratory Therapies Observatory (ObsTRD).  
FORES. Ministry of Health (Catalonia)

# Agenda



# Soggiorni prolungati in terapia intensiva

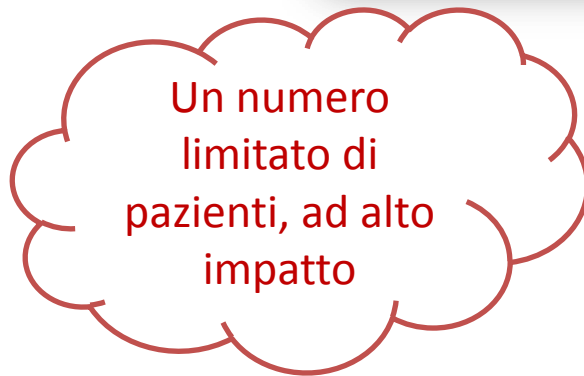




# Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, outcomes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit

Nazir I Lone<sup>1\*</sup> and Timothy S Walsh<sup>2</sup>

Critical Care 2011, 15:R102



VMP = 6.3% di ammissioni in ICU che richiedono ventilazione

70 pazienti con VMP per anno

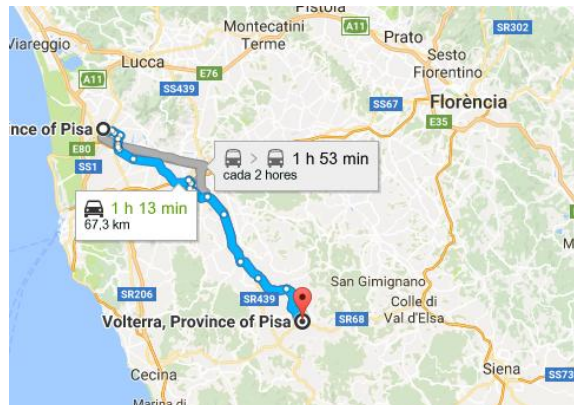
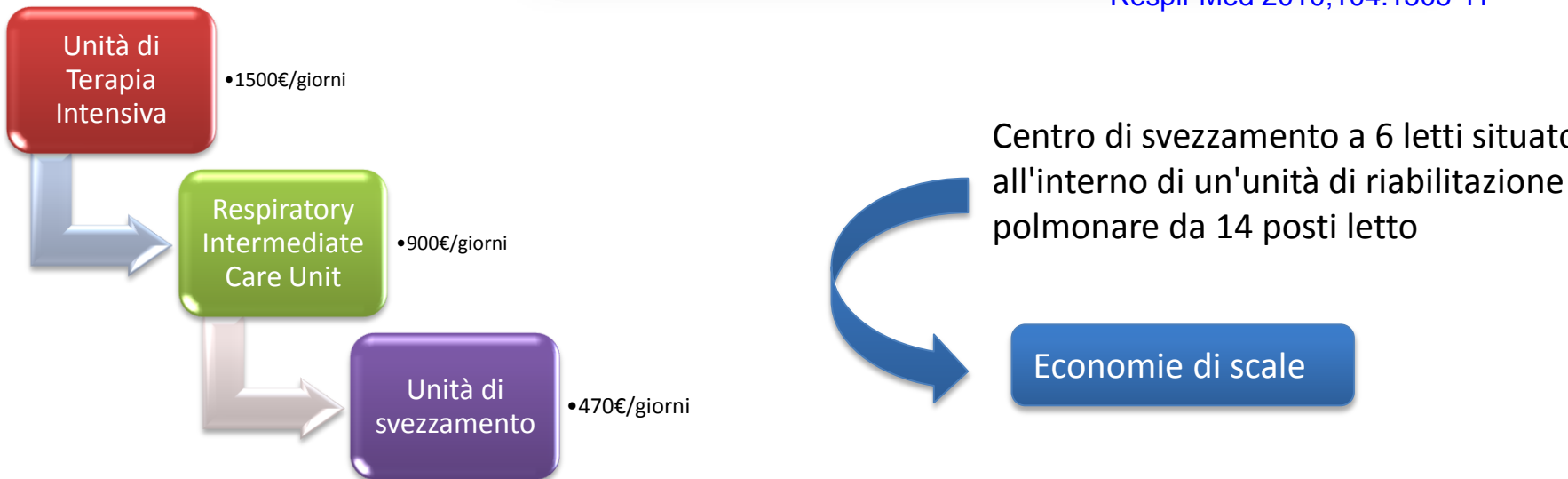


Ridurre potenzialmente l'occupazione acuta del letto in Terapia Intensiva dell'8-10%

# A proposal of a new model for long-term weaning: Respiratory intensive care unit and weaning center

Nicoletta Carpenè<sup>a</sup>, Guido Vaghegini<sup>b</sup>, Eugenia Panait<sup>b</sup>,  
Luciano Gabbrielli<sup>a</sup>, Nicolino Ambrosino<sup>a,b,\*</sup>

Respir Med 2010;104:1505-11

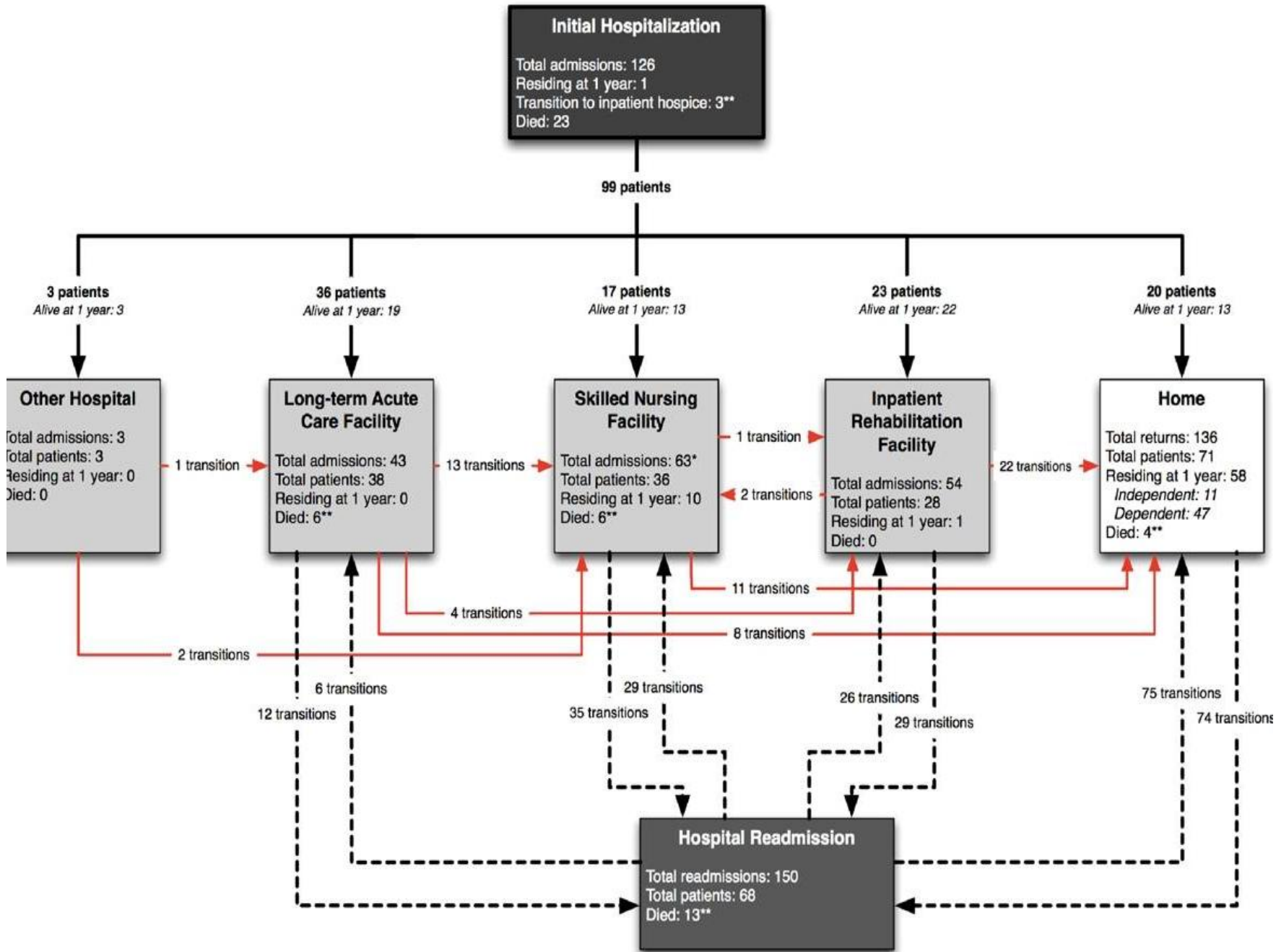


Prospettiva regionale

**CLÍNICA**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

La vita reale è più complessa di  
una semplice descrizione del  
processo



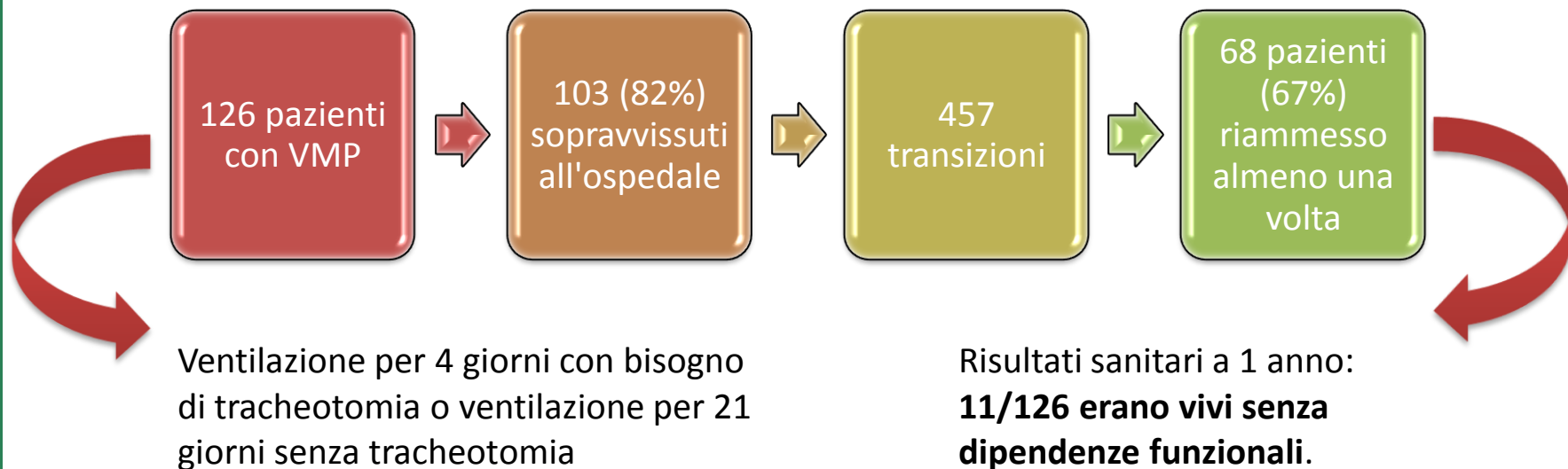




## One-year trajectories of care and resource utilization for recipients of prolonged mechanical ventilation: a cohort study

Mark Unroe, MD,<sup>1</sup> Jeremy M. Kahn, MD, MSc,<sup>2</sup> Shannon S. Carson, MD,<sup>3</sup> Joseph A. Govert, MD,<sup>1</sup> Tereza Martinu, MD,<sup>1</sup> Shailaja J. Sathy, MD,<sup>1</sup> Alison S. Clay, MD,<sup>4</sup> Jessica Chia, MD,<sup>1</sup> Alice Gray, MD,<sup>1</sup> James A. Tulsky, MD,<sup>5</sup> and Christopher E. Cox, MD, MPH<sup>1</sup>

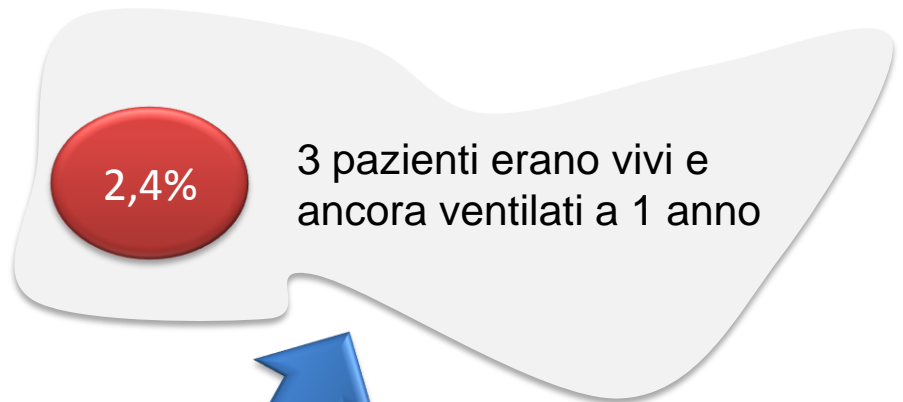
Ann Intern Med 2010;153:167-175



# Soggiorni prolungati in terapia intensiva: un anno dopo

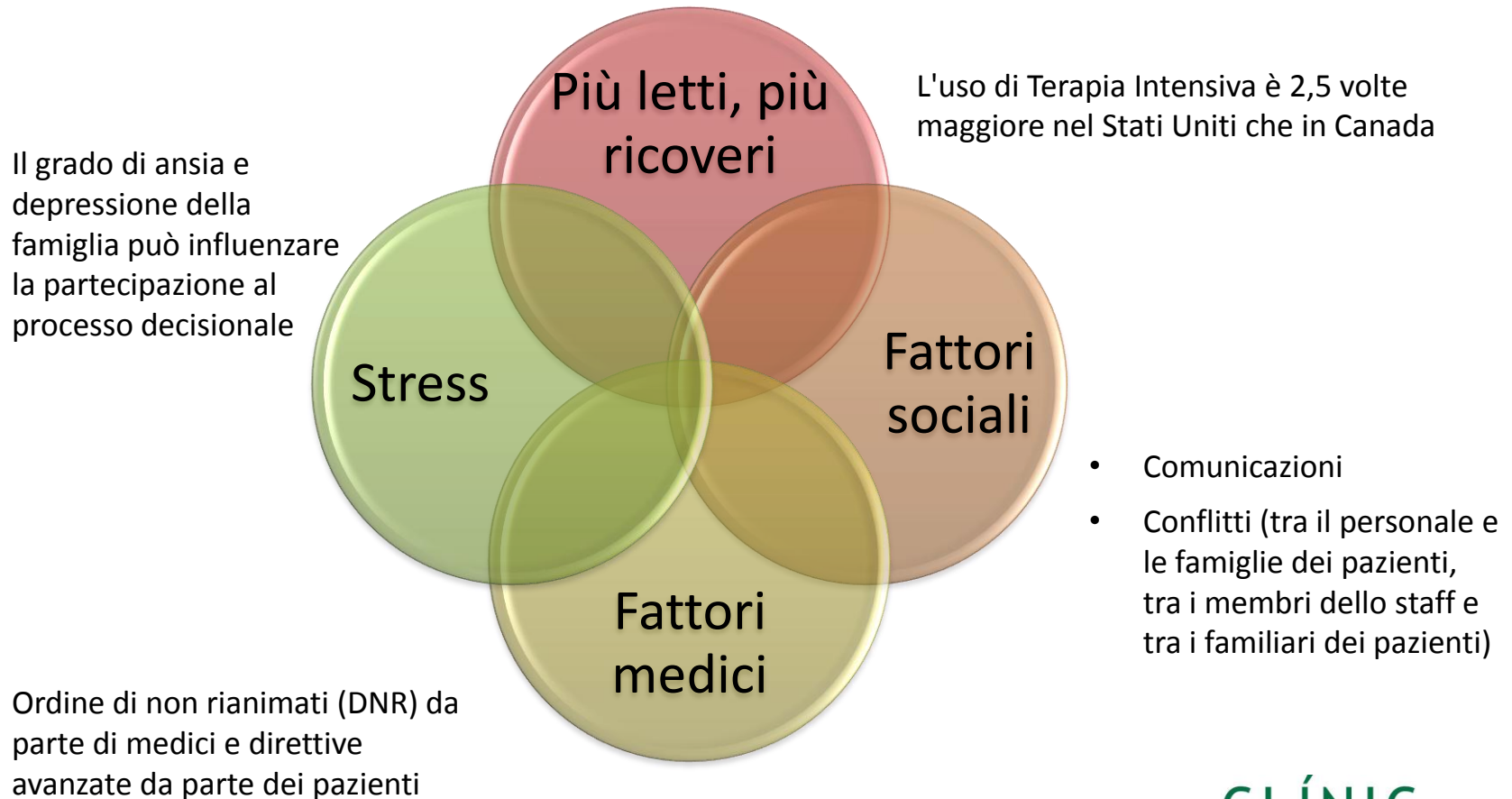


N=126

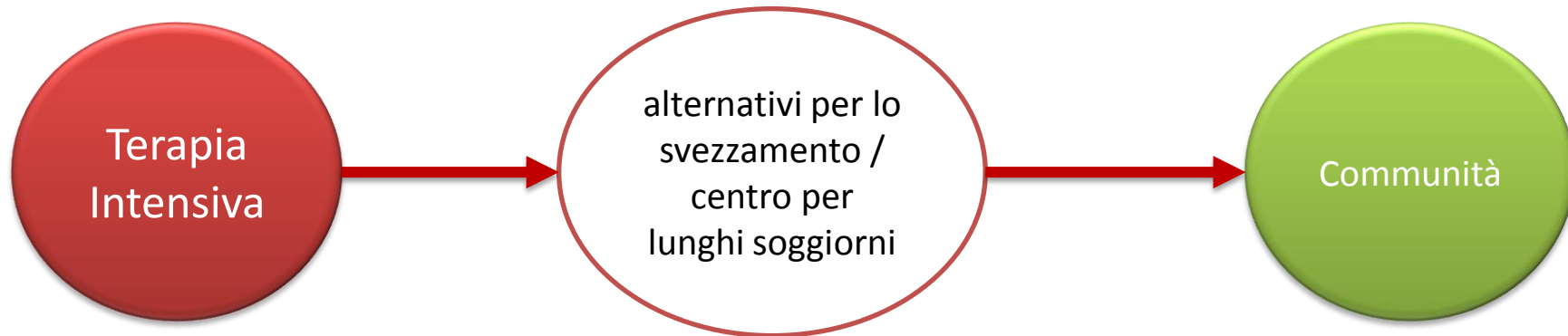


Questo è il gruppo target di pazienti per VMD

# Fattori che influenzano la durata del soggiorno in terapia intensiva



# Ostacoli alla transizione



- Problemi finanziari
- Lista d'attesa
- Mancanza di letti
- Rifiuto del paziente
- Mancanza di un programma di gestione dei casi

- Nessun assistente
- Mancanza di finanziamenti
- Nessun servizio tecnico
- Attrezzature (forniture / manutenzione ...)
- Mancanza di servizi di comunità (infermieri, RT, GP, assistenza domiciliare ...)

## The Complexities of ICU Discharge

May Hua, MD

Hannah Wunsch, MD

New York, NY

[Chest. 2015;147:281-2](#)

Patient  
centred care

Sicurezza

**CLÍNIC**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

# Agenda



# Ventilazione meccanica domiciliare

N° 38 — Dimanche 19 Septembre 1965

Le retour à domicile  
des insuffisants respiratoires chroniques  
appareillés

Par MM. A. BERTOYE, J.-P. GARIN, P. VINCENT,  
M. GIROUD, P. MONIER et G. HUMBERT.

Bertoye. Lyon Médical 1965;38:389-410.

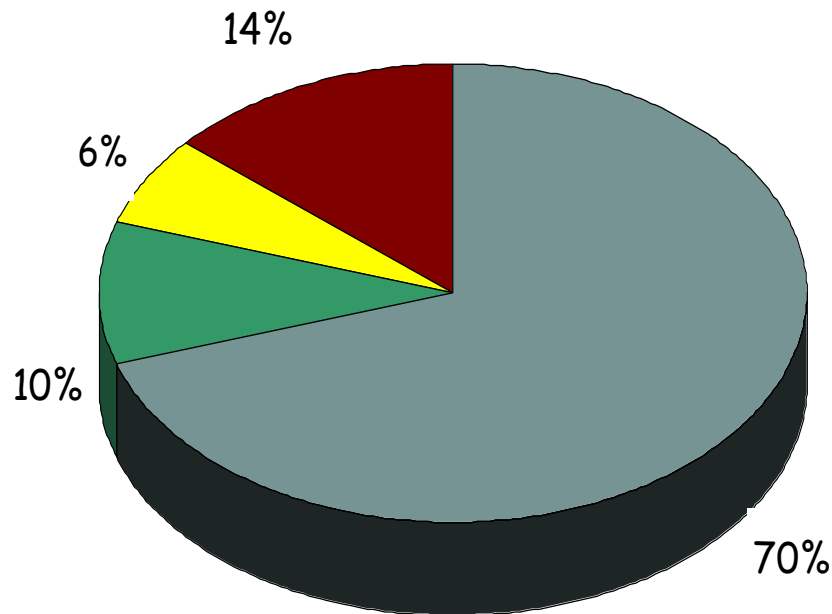
## Condizione per il ritorno a casa

- Malattia stabile.
- Accordo paziente e caregiver.
- Caregiver capace.
- Condizioni di domicilio.
- Supporto tecnico.
- Sostegno finanziario.

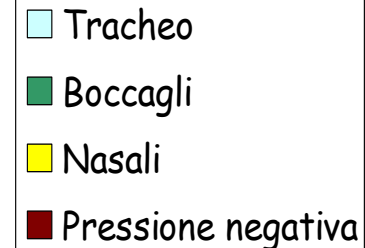
# Méthodes de ventilation mécanique à domicile des insuffisants respiratoires chroniques graves

D. ROBERT<sup>1</sup>, P. LEGER, M. GERARD, B. LANGEVIN, P. GAUSSORGUES

Monographie de la Société de  
Réanimation de Langue Française,  
1989

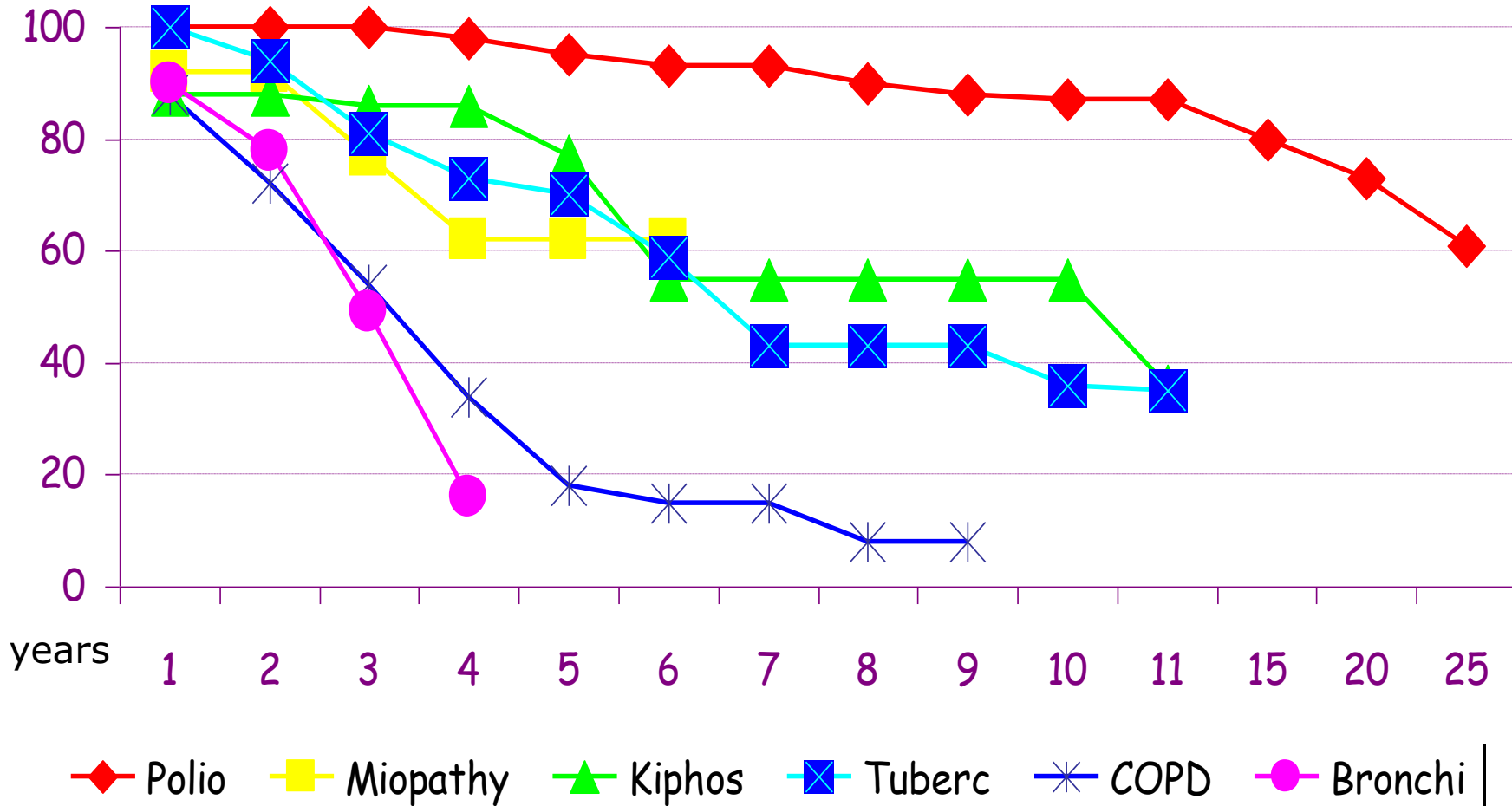


Modi per accedere  
a la vie aeree  
1965-1988



n=990

# tIPPV Survival (Lyon 1960-1983)



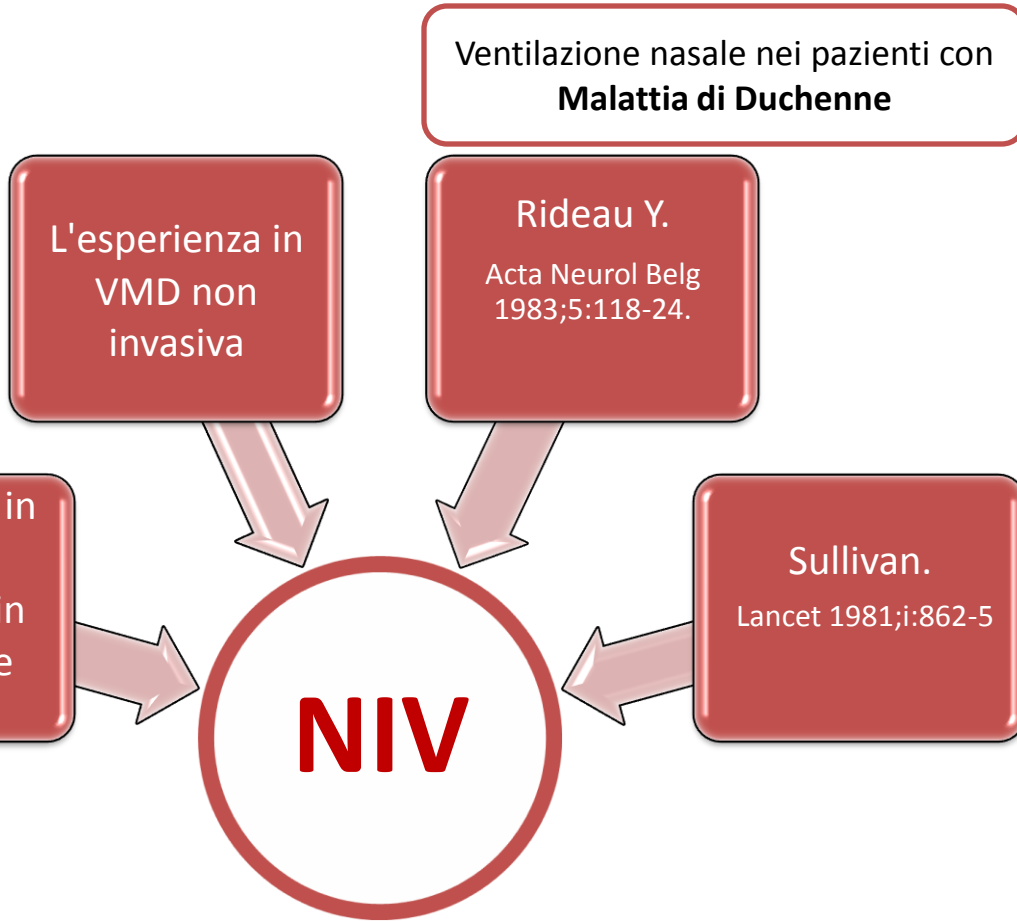
Robert. Rev fr Mal Resp 1983;11:923-936.



# La ventilazione non invasiva a domicilio

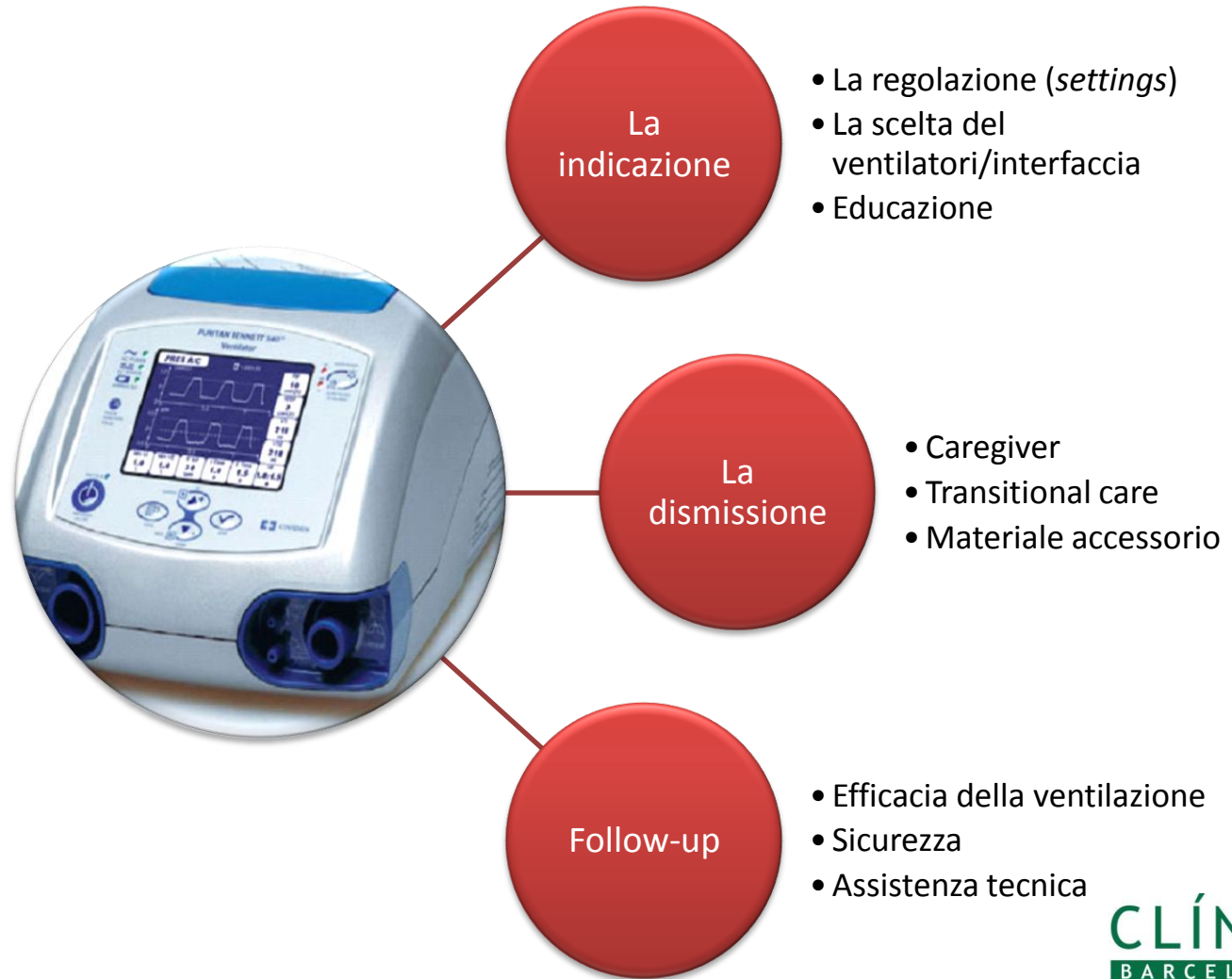


Augusta Alba MD  
(New York)



Hôpital de la Croix-Rousse (Lyon)

# La ventilazione non invasiva a domicilio

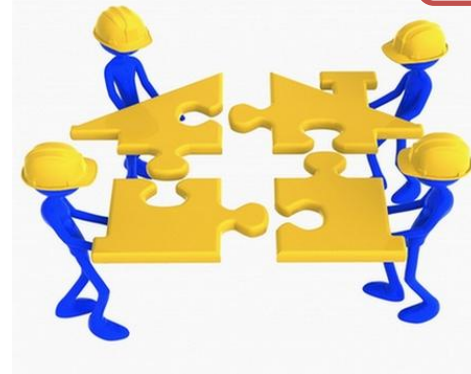


# Presa in carico globale

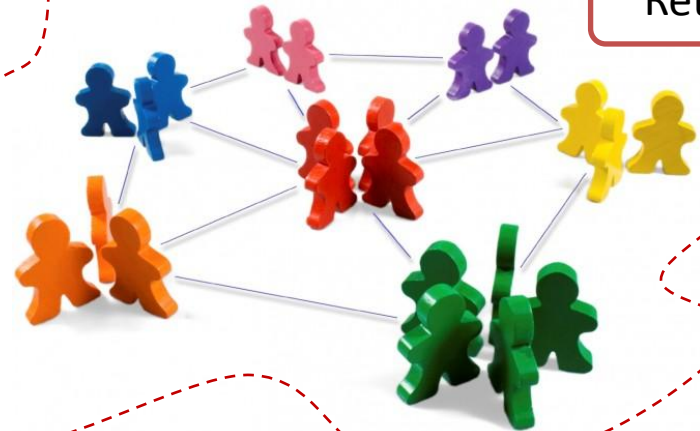
Pneumologo esperto in VM  
Infermiere  
Fisioterapista  
Logopedista  
Fisiatra  
Nutrizionista  
Psicologo  
GP  
Otorinolaringoiatria  
Neurologo  
Operatore Socio Sanitario  
Famiglia/Care Giver  
Personale amministrativo  
Operatore

Coordinatore

Team



Reti



# Valutazione dei bisogni

## Home mechanical ventilation

National registries are needed to reduce variations in care and improve patient safety

Matt P Wise *consultant in adult critical care*<sup>1</sup>, Nicholas Hart *chairman*<sup>2</sup>, Craig Davidson *clinical lead for home mechanical ventilation*<sup>3</sup>, Rik Fox *clinical lead for home mechanical ventilation*<sup>4</sup>, Martin Allen *clinical lead for home mechanical ventilation*<sup>5</sup>, Mark Elliott *clinical lead for home mechanical ventilation*<sup>6</sup>, Bob Winter *president*<sup>7</sup>, Mike Morgan *chairman*<sup>8</sup>, Helena Shovelton *chief executive*<sup>9</sup>, Robert Meadowcroft *chief executive*<sup>10</sup>, Jane Campbell *independent cross-bench peer*<sup>11</sup>, Ilora Finlay *president*<sup>12</sup>

BMJ 2011;342:d1687



*Package of care*  
appropriato per i singoli  
pazienti a livello locale

Caregivers

Ventilatore e dispositivi  
medici

Comunicazione

Vita quotidiana

Gestione del rischio

Finanziamenti

# Achieving an Interdisciplinary Workforce in Health Care

*Linda H. Aiken, Ph.D., R.N.*

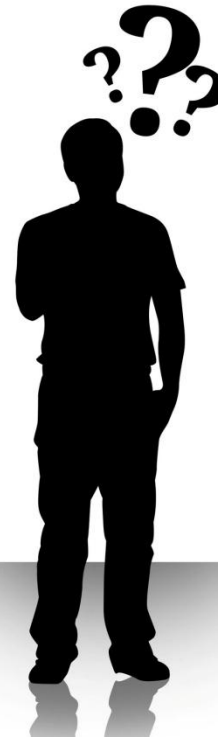
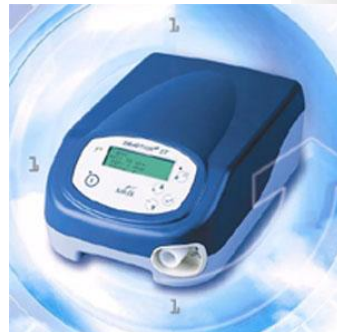
Aiken L. NEJM 2003;348:164-6

Visione olistica

Miglioramento delle cure in  
relazione al coordinamento

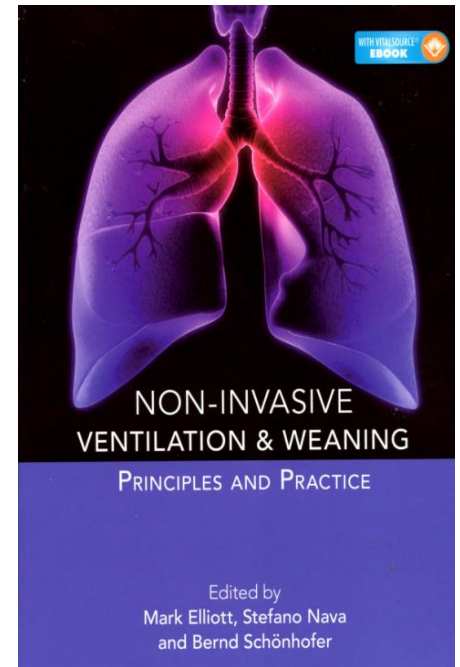
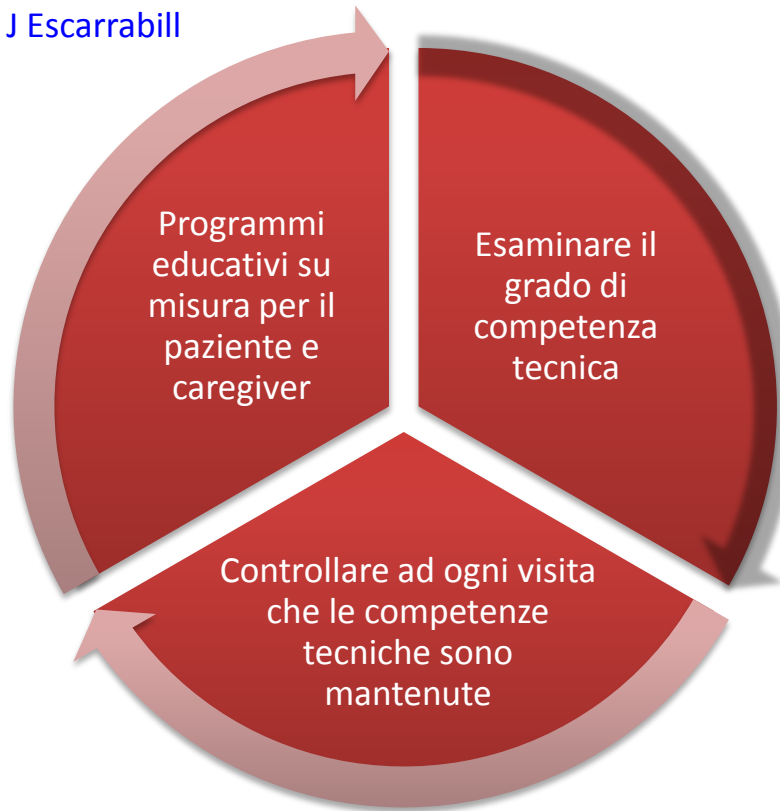
Progressivo aumento del ruolo dei  
professionisti sanitari non medici

# La scelta del ventilatori/interfaccia



# Educazione terapeutica

O Noeregaard & J Escarrabill



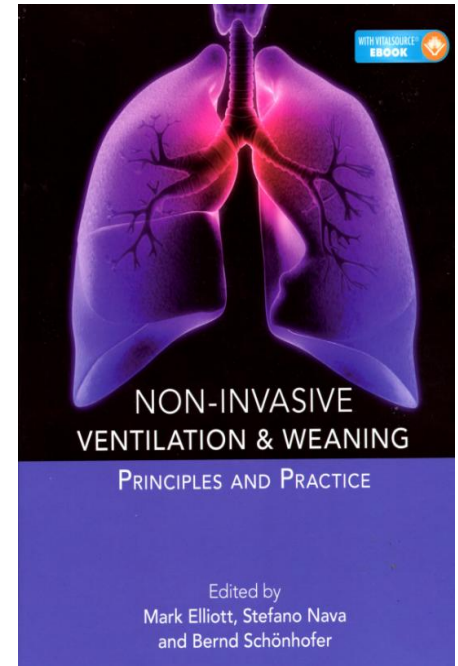
# Educazione terapeutica

O Noeregaard & J Escarrabill



	Patients	Caregivers
Is training crucial before discharge?	97%	84%
Is there a continued training after discharge?	36%	34%

Source: Eurovent Survey





# Ventilatore e dispositivi medici



## Accessori legate alla respirazione.

- Umidificazione
- Ossigeno supplementare
- Nebulizzazione di farmaci



## Alimentazione

- Batteria elettrica
- Ventilatore di emergenza



## Gestione delle secrezioni bronchiali

- Tosse assistita manuale
- Meccanica

Schönhofer B, Sortor-Leger S. Eur Respir J 2002;20:1029-38

# Augmentative and alternative communication (AAC)

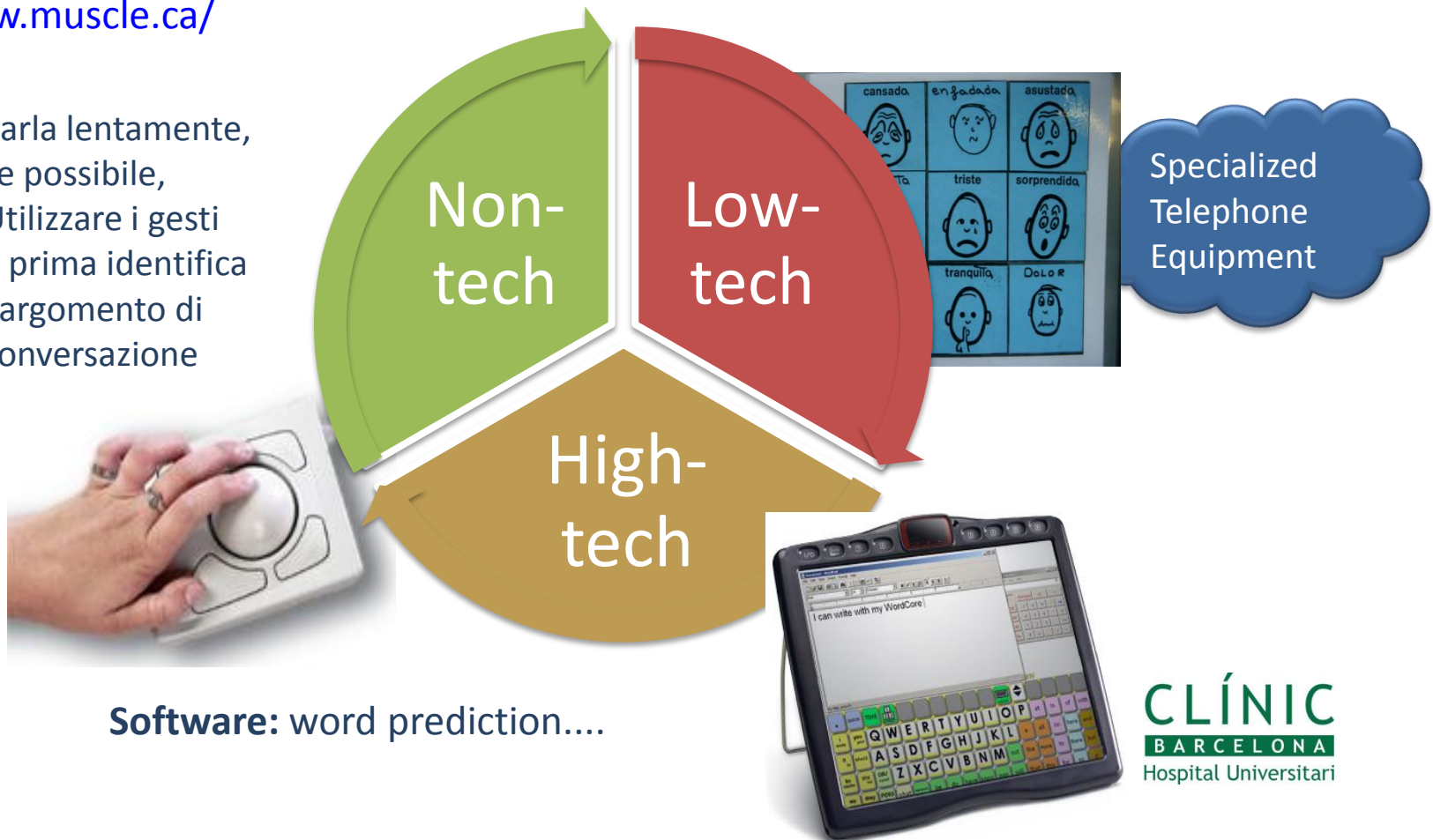
A Guide to  
Neuromuscular  
Disorders

 Muscular  
Dystrophy Canada  
It's make muscles move

[www.muscle.ca/](http://www.muscle.ca/)

- Parla lentamente, se possibile,
- Utilizzare i gesti
- E prima identifica l'argomento di conversazione

Comunicazione dai cartoni animati

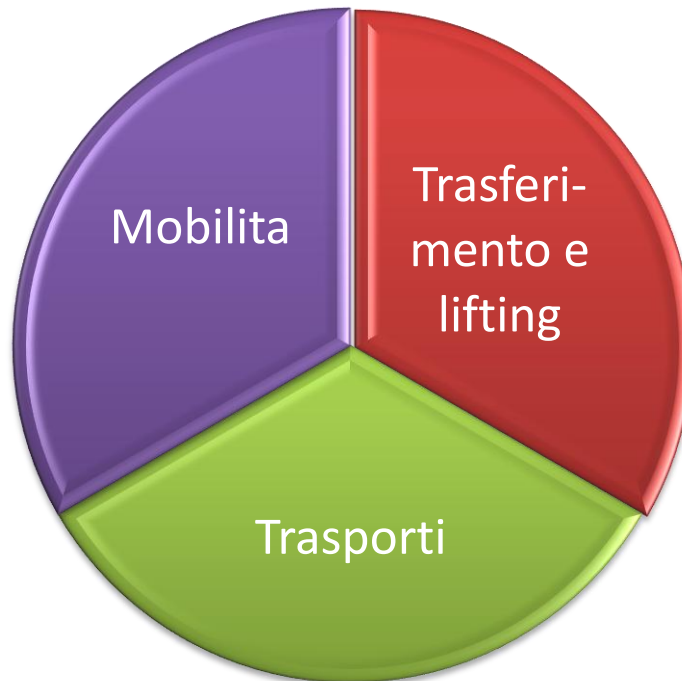


Software: word prediction....

**CLÍNICA**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

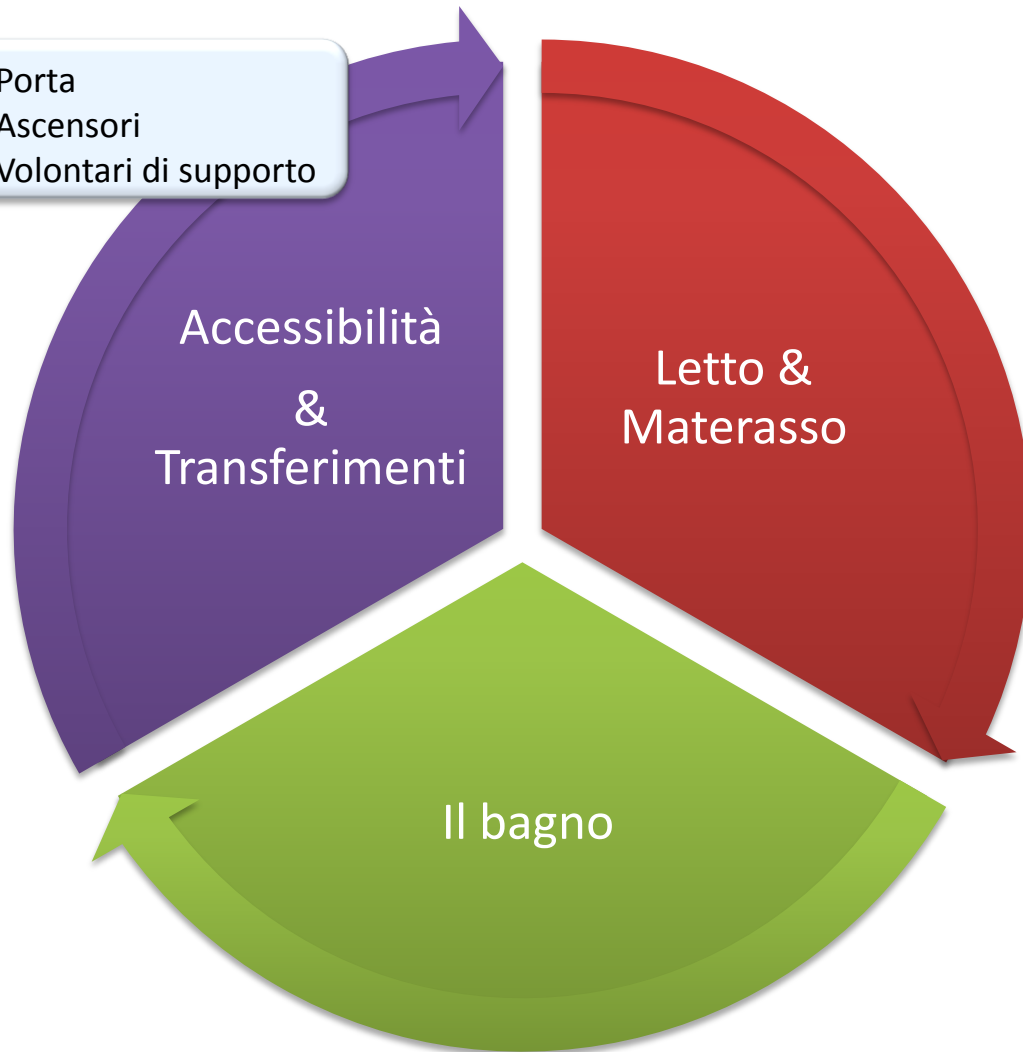
# Attività di vita quotidiana

- Strollers.
- Sedie a rotelle
- Sistemi di seduta.
- Sedie a rotelle motorizzate



# Adeguamento della casa

- Porta
- Ascensori
- Volontari di supporto



# Follow-up



**Home Ventilation:**

*A Safety Guide for Caregivers*



**HTF**  
HealthcareTechnology  
FOUNDATION

**ECRI**Institute  
The Standard of Science. The Authority of Reliability.

**Aiuto**

- Un modo per chiedere aiuto

**Allarmi**

- Prontamente rispondere agli allarmi
- Gli allarmi sono abbastanza forte
- Nessuna modifica dei limiti di allarme

**Connessioni**

- Disconnessione accidentale o il blocco.
- Utensili puliti

**Alimentazione**

- Piano per interruzione di corrente.
- Sostituzione materiale

# Benefici del telemonitoraggio



Cartwright M et al BMJ. 2013 Feb 26;346:f653.

# Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: a European Respiratory Society Statement

Nicolino Ambrosino<sup>1</sup>, Michele Vitacca<sup>2</sup>, Michael Dreher<sup>3</sup>, Valentina Isetta<sup>4,5</sup>, Josep M. Montserrat<sup>6,5</sup>, Thomy Tonia<sup>7</sup>, Giuseppe Turchetti<sup>8</sup>, Joao Carlos Winck<sup>9</sup>, Felip Burgos<sup>10</sup>, Michael Kampelmacher<sup>11</sup> and Guido Vaghegginì<sup>1</sup> on behalf of the ERS Tele-Monitoring of Ventilator-Dependent Patients Task Force

[Eur Respir J. 2016 Jul 7. pii: ERJ-01721-2015.](#)

Conclusioni  
della task  
force



- Esistono modelli di cura variabili
- La ricerca è necessaria prima di considerare il tele-monitoraggio un vero miglioramento nella gestione di questi pazienti.
- Il tele-monitoraggio è difficile da valutare senza considerare altri servizi ricevuti dai pazienti (assistenza domiciliare, accesso all'ospedale, assistenza sociale).
- Il telemonitoraggio dovrebbe essere incluso nel completo insieme di "pacchetti di assistenza".



# Agenda





# Esperienza dell'utente vs Disegno

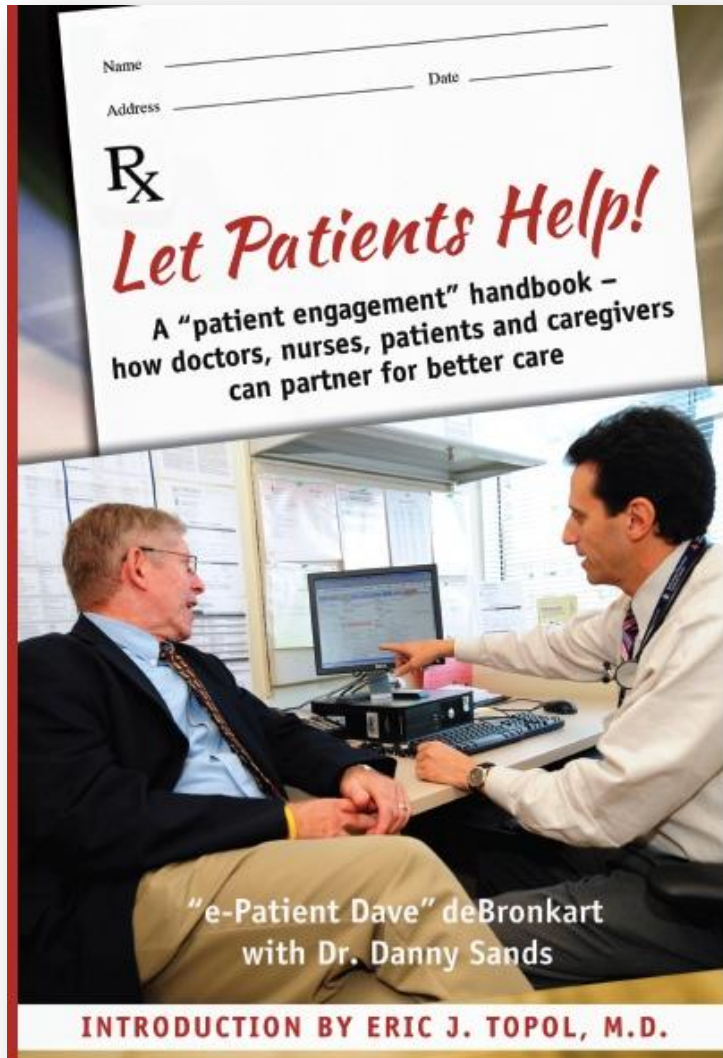


[@firoba](#)

User experience

Design

# Il paziente è ...



La risorsa più  
sottoutilizzata del  
sistema sanitario

Il membro del  
team sanitario più  
sottoutilizzato



# e-Patient Dave

*A voice of patient engagement*

[Home](#) [Courses](#) [Schedule](#) [Media](#) [For Patients](#) [Pt. Communities](#) [For Providers](#) [Videos](#) [Boards & Awards](#) [Testimonials](#) [Books](#) [About](#) [Contact](#)

**It's time to adopt a good working definition of empowerment.**

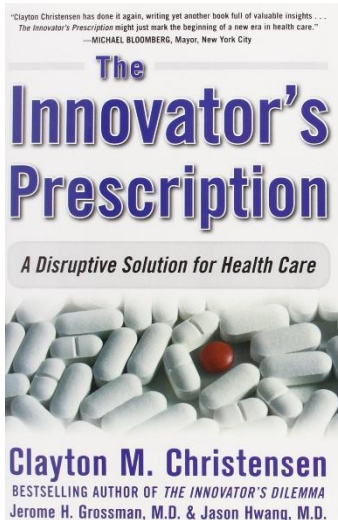
*By e-Patient Dave*

January 7th, 2016



# Cambiamento di paradigma

## Un salto qualitativo



### What Is Value in Health Care?

Michael E. Porter, Ph.D.

NEJM 2010;363:2477-81

“Il valore, in qualsiasi campo, deve essere definito attorno al cliente, non al fornitore”



$$\text{Valore} = \frac{\text{Outcomes}}{\text{Costo}}$$

**More generalisable**

*Surveys*

*Comment cards*

*Kiosk questions*

*SMS questions*

**Less descriptive**

*Online ratings*

*Public meetings*

**Less generalisable**



*In-depth interviews*

*Focus groups/panels*

*Patient stories*

*Photovoice*

*Ward rounds/observation*

*Complaints and compliments*

**More descriptive**

# Valutazione dell'esperienza del paziente con VMD



Dr. Xavier Clèries  
Dra. Montserrat Solà  
Dra. Núria Roger  
Dr.. Joan Escarrabill

**N=23**

16 pazienti (8 donne)

7 caregivers: 5 donne (4 coppie e una sorella) & 2 uomini (coppie)

Senza malattie neuromuscolari

69,06 anni (58-79 anni)

11,12 anni con HMV (1- 28 anni)



**3 focus group**  
condotti da uno  
psicologo

60-90'

**CLÍNICA**  
BARCELONA  
Hospital Universitari



# Obiettivi

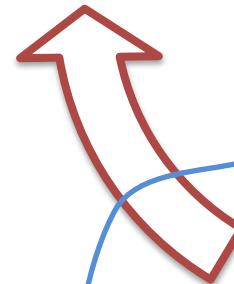


Sondaggi

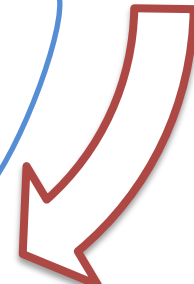
Domande  
chiave



“Punti di  
dolore”



Bisogni  
insoddisfatti



Migliora  
la cura



**CLÍNICA**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

# Metodologia

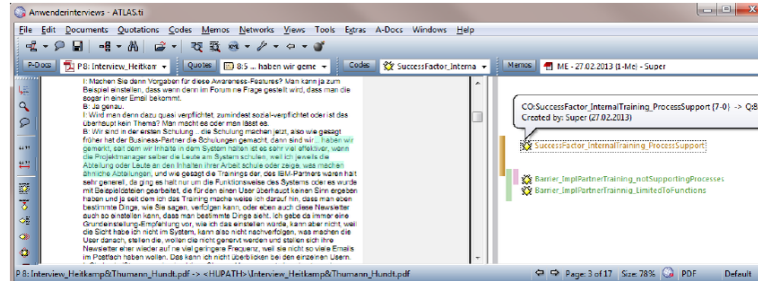
Registraziones



Trascrizione



Analysis



Raggruppamento in categorie

288 unità  
18 categorie



Nuclei di significato

3 nuclei



# Categorie

---

Atención prestada por las empresas suministradoras	39
Atención facilitada por los médicos.	32
Afectación emocional	22
Afectación del ámbito familiar	20
Atención facilitada por los profesionales de enfermería	20
Afectación de la vida diaria	17
Viajes	17
Participación en la toma de decisiones	16
Detección del problema	15
Funcionamiento de los aparatos	15
Atención en los servicios de urgencias	14
Efectos indeseables	13
Satisfacción con el tratamiento	12
Adaptación al tratamiento	10
Resolución de problemas	10
Información adecuada	9
Información inadecuada	4
Demora en recibir atención especializada	3

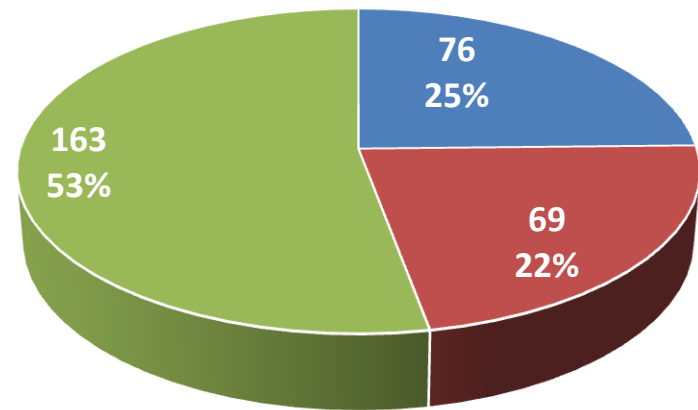
---

288

# Meta-categorie



Valore delle meta-categorie



- Impatto vita
- Processo di cura
- Assistenza professionale

# Lezioni apprese

- Ruolo importante delle società di servizi
- Ci si aspetterebbe un ruolo infermieristico più rilevante



- Impatto psicologico
- Carico per la famiglia



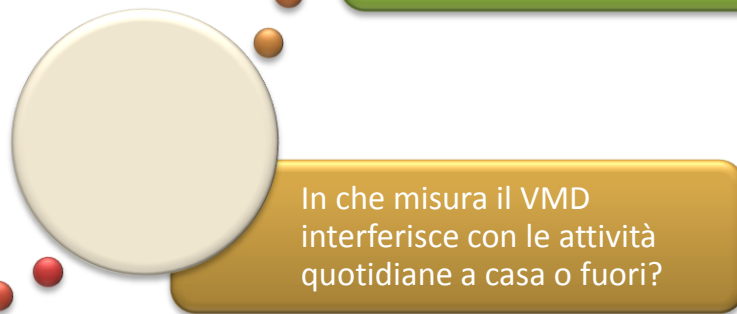
# Likert scale domande

Da 0 a 6  
0 = niente  
6 = completamente



Poca partecipazione al processo decisionale

**60%** fra 0-2

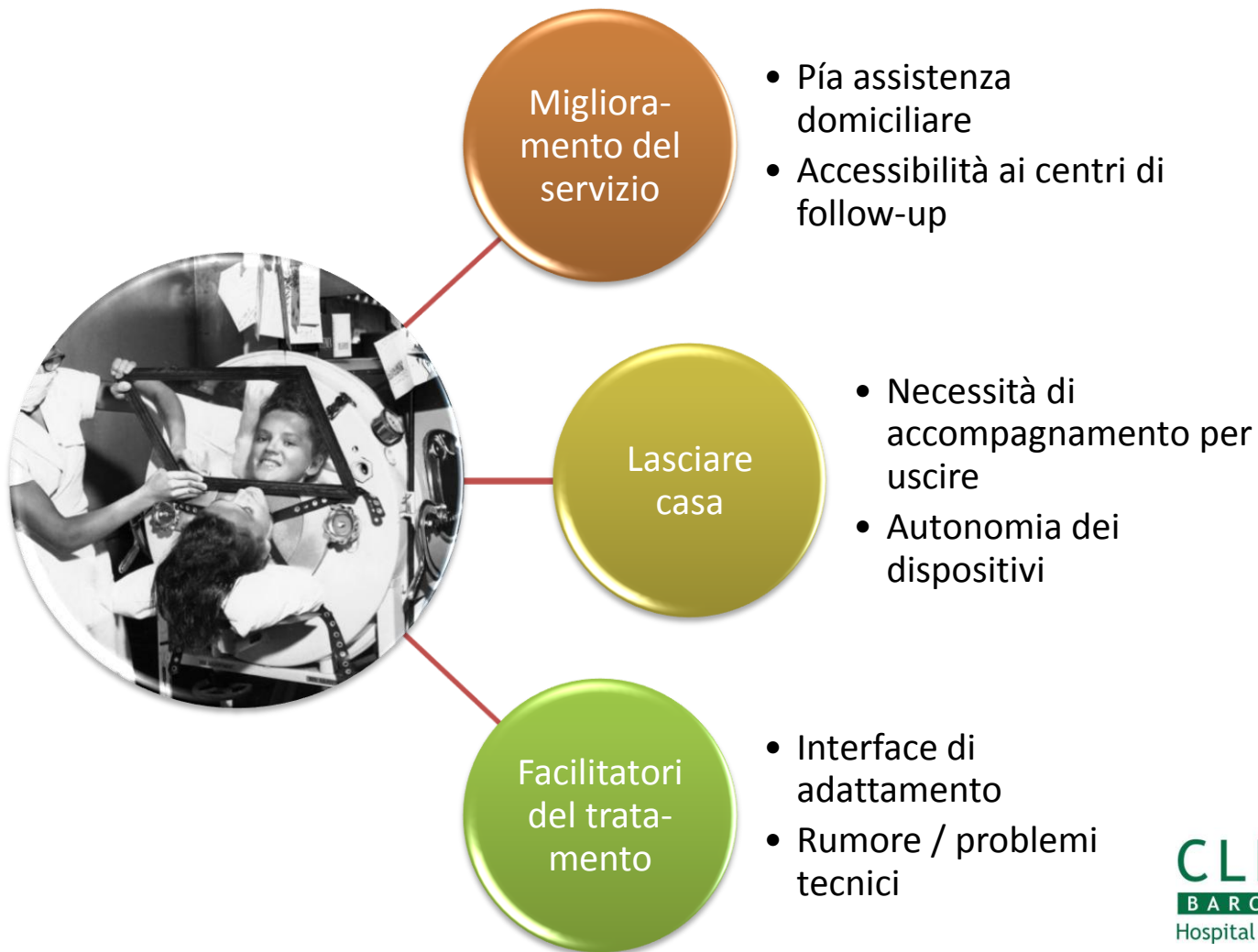


**13%** fra 4-6



**11%** fra 4-6

# Domande a risposta aperta

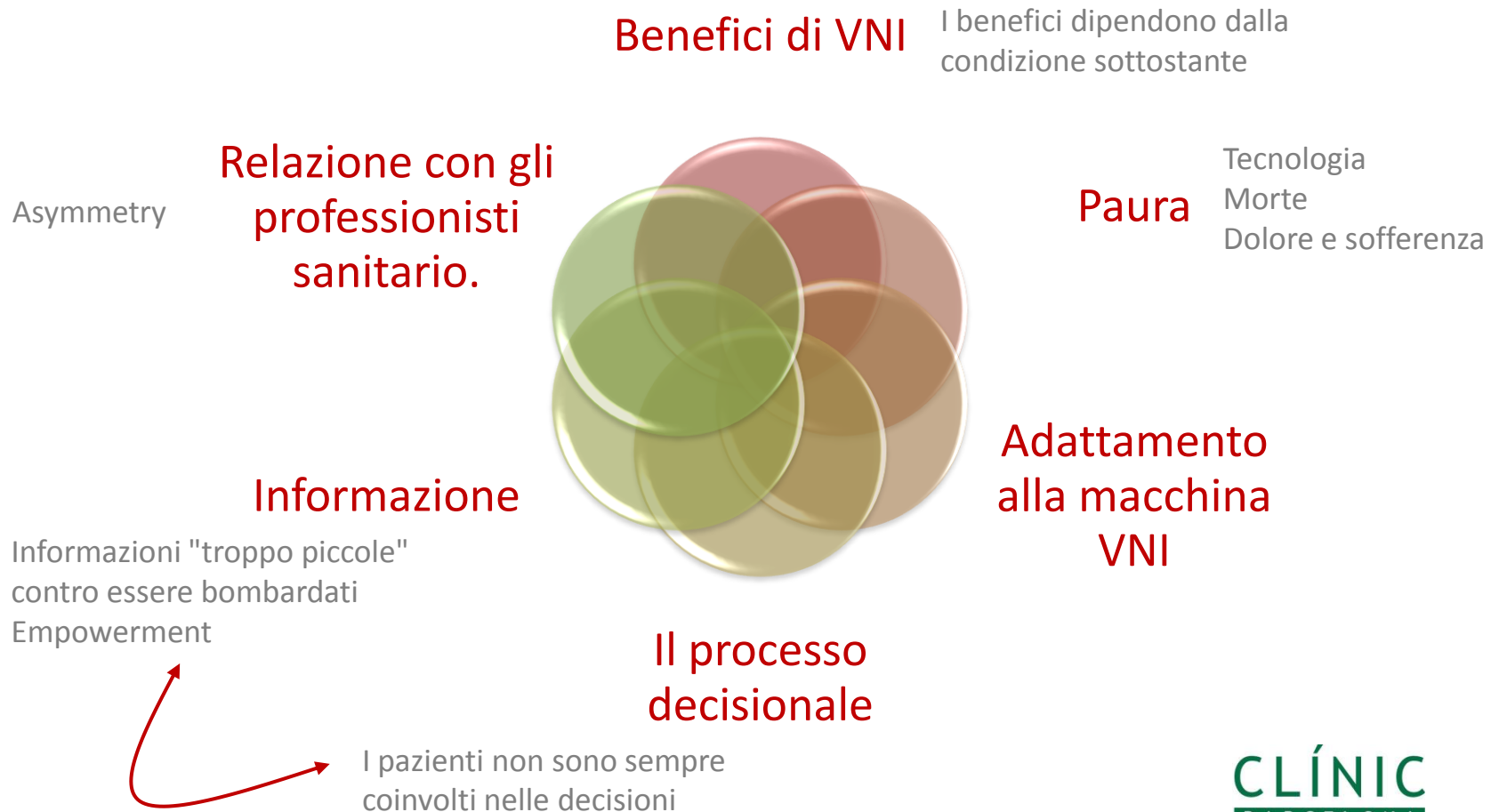




# Experiences of noninvasive ventilation in adults with hypercapnic respiratory failure: a review of evidence

Hamadziripi Ngandu, Nichola Gale and Jane B. Hopkinson

Eur Respir Rev 2016; 25: 451–471



# Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator

Randi Ballangrud, Wenche Bergseth Bogsti & Inger Signe Johansson

[Journal of Advanced Nursing 2008;65:425-434](#)

N=10  
18-75 anni  
Interviste

## Due argomenti principali

Il ventilatore migliora la qualità della vita.

- Importanza di sentirsi in controllo.
- Per vivere una vita normale e attiva.

Competenza e continuità dell'assistenza sanitaria.

- Follow-up da parte del personale sanitario.
- Educazione e informazioni di buona qualità

**Parole chiave:** autonomia, controllo, assistente personale, continuità di cura, informazione

## Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis

22 VMD utenti  
Interviste

[Lindahl B. Scand J Caring Sci. 2010;24:684-92](#)

- Colmare le lacuna nelle conoscenze (knowledge gap) riguardanti tra cure ospedaliere e assistenza domiciliare.
- Costruisci team multi-professionali (servizi ospedalieri e di assistenza alla comunità).
- Coinvolgere il paziente e il personale sanitario nel processo di cura.
- Capire che iniziare HMV è un evento che cambia la vita.
- Aprire un dialogo sulle decisioni relative al trattamento.
- Sostenere la costruzione di reti per i pazienti e i loro parenti più prossimi.
- Promuovere l'educazione per i pazienti.
- Incoraggiare il contatto tra pazienti e produttori di apparecchiature HMV finalizzato allo sviluppo di una tecnologia user-friendly e funzionale

# Attitudes and preferences of home mechanical ventilation users from four European countries: an ERS/ELF survey

Sarah Masefield<sup>1</sup>, Michele Vitacca<sup>2</sup>, Michael Dreher<sup>3</sup>, Michael Kampelmacher<sup>4</sup>, Joan Escarrabill<sup>5</sup>, Mara Paneroni<sup>2</sup>, Pippa Powell<sup>1</sup> and Nicolino Ambrosino<sup>6</sup>

ERJ Open Res 2017; 3: 00015-2017

## How did the health professional provide information about the ventilator?

	Pazienti	Caregiver	
Spoken information	36%	32%	} ≈ 50%
Written information	15%	18%	
Demonstrated using the equipment	29%	28%	
Watched me using the equipment	18%	18%	←
No/not much information	3%	4%	
In-patient training	36%	32%	
Home-based training	15%	18%	

# Burden and Coping Strategies in Families of Patients under Noninvasive Home Mechanical Ventilation<sup>1</sup>

50 assistenti informali  
Family Burden Questionnaire

V. Tsara<sup>a</sup> E. Serasli<sup>a</sup> V. Voutsas<sup>a</sup> V. Lazarides<sup>b</sup> P. Christaki<sup>a</sup>

Respiration 2006;73:61–67

**Table 4.** Percentages of caregivers' expressed objective and subjective burden

	Employ- ment issues	Household management	Financial issues	Social relations
Objective burden, %				
Light	68.6	56.9	68.6	51
Moderate	25.5	21.6	23.5	33.3
Severe	3.9	21.6	7.8	15.7
Subjective burden, %				
Light	60.8	62.7	76.5	68.6
Moderate	19.6	31.4	13.7	5.9
Severe	9.8	2	7.8	15.7

Strategie di coping (riorientamento degli obiettivi)  
Capacità di mobilitazione dei pazienti

# Personal care assistants (PCA)

Israelsson-Skogsberg A & Lindahl B  
Scand J Caring Sci. 2017;31:27-36.

N=15  
Interviste

Situazione lavorativa  
complessa.

Essere  
emotivamente ma  
professionalmente  
vicini l'uno all'altro

Responsabilità  
multidimensionale.

Creare confini in un  
ambiente con limiti  
indistinti.

La cura eseguita a  
casa di qualcuno.



## Problemi importanti

- Bassa retribuzione,
- impreparato
- Poche opportunità di avanzamento
- Un grande divario tra le aspettative delle persone

# Domanda e misura

## Patient reported experience measures (**PREM**)

- Gestione del tempo durante il processo di cura
- Partecipazione al processo decisionale
- Informazioni comprensibili
- Accessibilità ai professionisti
- Preparazione delle transizioni

### Measuring what matters to patients

OECD Health ministers commit to patient reported measures of performance

Angela Coulter

[BMJ 2017;356:j816](#)



JOAN FONTCUBERTA

EL BESO DE JUDAS  
Fotografía y Verdad

GG

# Pazienti ≠ Immagini assenti





Grazie per la vostra attenzione!

