

10° Congresso Nazionale *medico - infermieristico*

MI PUO' CAPITARE!

L'URGENZA IN PEDIATRIA
sul territorio, in pronto soccorso, in reparto

“Gestione domiciliare bambini ventilati”

Elisabetta Bignamini
SC Pneumologia AOU Città della Salute e della
Scienza di Torino
Presidio Regina Margherita

AGENDA

- I. Introduzione
- II. Quali bambini ventilati
- III. Il bambino ventilato a casa
- IV. Cause di ricovero dal domicilio
- V. Emergenze

AGENDA

I. Introduzione

II. Quali bambini ventilati

III. Il bambino ventilato a casa

IV. Cause di ricovero dal domicilio

V. Emergenze

I cambiamenti intervenuti nei fattori della Salute infantile hanno determinato una riduzione dell'incidenza e della gravità delle patologie acute ed un aumento delle patologie croniche

In tutti i Paesi occidentali vi è una netta tendenza alla *deistituzionalizzazione* e alla *assistenza nella comunità*

	Obiettivo cura	Durata	Conoscenza	Disease Management	Fornitori cura	Qualità cura
ACUZIE	la cura stessa, nel minor tempo possibile	limitata	concentrata sugli operatori sanitari	focalizzato su un trattamento medico singolo	struttura ospedaliera	approccio strettamente connesso alla qualità delle strutture sanitarie
CRONICITA'	controllo della progressione della condizione patologica; prevenzione dei fattori di rischio; aumento del tasso di sopravvivenza; miglioramento della qualità della vita	a lungo termine, indefinita	condivisa tra operatori sanitari, pazienti e familiari	presenza di comorbidità, quindi utilizzo di strumenti multipli	servizi territoriali di cure primarie, comunità, famiglia	approccio sistemico della qualità

La dipendenza da tecnologia è stata definita come la necessità di un “device” medico per compensare la perdita di una funzione corporea fondamentale e che richiede una “care” continua per evitare la morte o l’insorgere di altre disabilità

Aday et Al 1988

Indicazione principale: patologia neuromuscolare

Indicazione: allargata a più patologie

NIV nei bambini

**Ventilatori
disegnati
per i bambini**

1980/1990

1990/2000

2000/2010

2010/2013

1889: first
iron lung
for
newborn
infant

**Infant mask
ResMed
1994**

**Pixi
ResMed
2011**

PICU

Reparto

Casa



AGENDA

I. Introduzione

II. Quali bambini ventilati

III. Il bambino ventilato a casa

IV. Cause di ricovero dal domicilio

V. Emergenze

Abnormalities of the respiratory mechanics

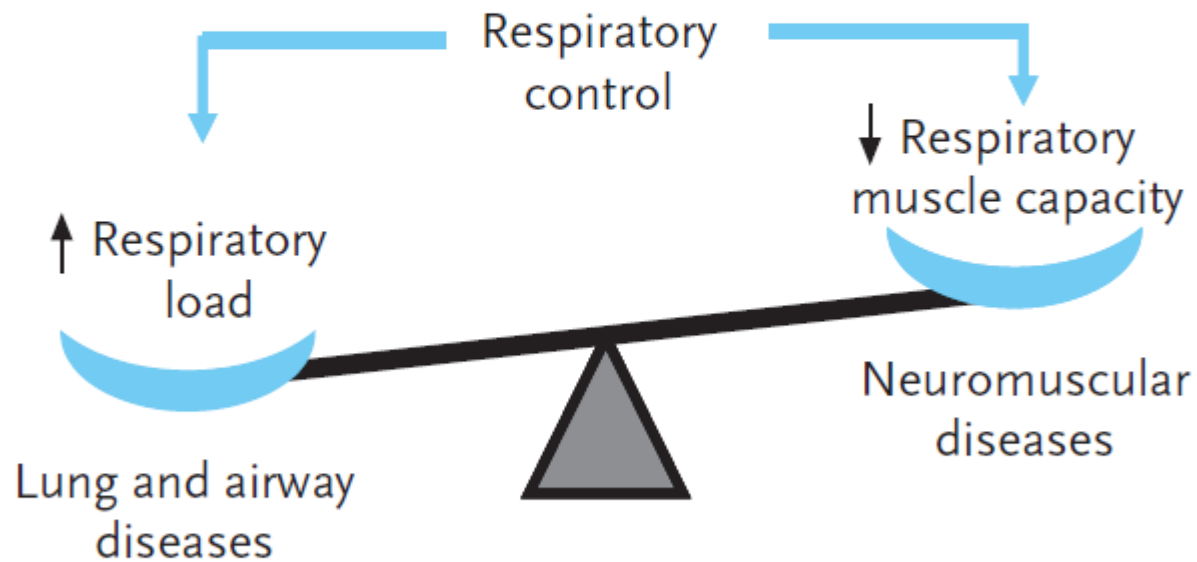


Table 1

Indications for NIV in children (modified from reference [11]).

Neuromuscular disorders
Duchenne muscular dystrophy
Spinal Muscular Atrophy
Nemaline myopathy
Abnormalities of the rib cage and chest wall
Progressive juvenile idiopathic scoliosis
Asphyxiating thoracic dystrophy (mild)
Advanced Cystic Fibrosis complicated by hypercapnia
Obesity-related disorders of ventilation
Prader–Willi Syndrome
Morbid obesity associated with obstructive sleep apnea
Overlap syndromes (obstruction of the upper airways and restrictive pulmonary dysfunction)
Spina bifida (pulmonary complications, Arnold–Chiari malformation, restrictive pulmonary dysfunction, obstruction of the upper airways)
Cerebral palsy (laryngeal dystonia and restrictive pulmonary dysfunctions)
Chronic obstruction of the upper airways
Obstructive sleep apnea complicated by hypercapnia
Down syndrome (maxillary hypoplasia, large tongue)
Craniofacial syndromes with midface or mandibular hypoplasia
Laringotracheomalacia
Chronic obstructive airways disease
Advanced Cystic Fibrosis
Disorders with central alveolar hypoventilation
Central Congenital Alveolar Hypoventilation Syndrome (CCHS)
Central Secondary Alveolar Hypoventilation
Rapid Onset Obesity with Hypoventilation, Hypothalamic, Autonomic Dysregulation Syndrome (ROHHAD)

Long-Term Home Ventilation of Children in Italy: A National Survey

F. Racca, MD,¹ G. Berta, MD,¹ M. Sequi, STAT D,² E. Bignamini, MD,³ E. Capello, MD,¹ R. Cutrera, MD,⁴
G. Ottonello, MD,⁵ V.M. Ranieri, MD,¹ I. Salvo, MD,⁶ R. Testa,⁷ A. Wolfler, MD,⁶ and M. Bonati, MD^{2*}
on behalf of the “LTV Pediatric Italian Network”

Summary. Background: Improved technology, as well as professional and parental awareness, enable many ventilator-dependent children to live at home. However, the profile of this growing population, the quality and adequacy of home care, and patients' needs still require thorough assessment. Objectives: To define the characteristics of Italian children receiving long-term home mechanical ventilation (HMV) in Italy. Methods: A detailed questionnaire was sent to 302 National Health Service hospitals potentially involved in the care of HVM in children (aged <17 years). Information was collected on patient characteristics, type of ventilation, and home respiratory care. Results: A total of 362 HMV children was identified. The prevalence was 4.2 per 100,000 (95% CI: 3.8–4.6), median age was 8 years (interquartile range 4–14), median age at starting mechanical ventilation was 4 years (1–11), and 56% were male. The most frequent diagnostic categories were neuromuscular disorders (49%), lung and upper respiratory tract diseases (18%), hypoxic (ischemic) encephalopathy (13%), and abnormal ventilation control (12%). Medical professionals with nurses (for 62% of children) and physiotherapists (20%) participated in the patients' discharge from hospital, though parents were the primary care giver, and in 47% of cases, the sole care giver. Invasive ventilation was used in 41% and was significantly related to young age, southern regional residence, longer time spent under mechanical ventilation, neuromuscular disorders, or hypoxic (ischemic) encephalopathy. Conclusions: Care and technical assistance of long-term HMV children need assessment, planning, and resources. A wide variability in pattern of HMV was found throughout Italy. An Italian national ventilation program, as well as a national registry, could be useful in improving the care of these often critically ill children. *Pediatr Pulmonol.* 2011; 46:566–572. © 2010 Wiley-Liss, Inc.

Key words: chronic respiratory failure; home respiratory care; long term ventilation; home mechanical ventilation; epidemiology; artificial ventilation; disability.

Funding source: none reported.

TABLE 1.—*Characteristics (number, age, type of interface and duration of LTV) of children requiring ventilatory support, grouped by disorder category.*

Disorder categories and diagnosis (N. of patients)	N. of patients (%)	Tracheotomy number (%)	Median age on January 1 2007 (IQR, yrs)	Median age at LTV onset (IQR, yrs)	Median duration of LTV (IQR, yrs)
Neuro-muscular disease 80 SMA (24 type 1, 56 type 2), 32 DMD, 31CMD, 2 MD, 4 MG, 3 PN, 12 not specified NMD, 23 Others	187 (49.5%)	73 (39%)	8.0 (4.0-14.0)	5.0 (1.0-12.0)	1 (0-4)
Cerebral palsy	52 (13.7%)	35 (67%)	9.5 (4.0-12.0)	6.0 (1.5-10.0)	1 (0-3.5)
Upper airway disorders 37 OSA, 8 others	45 (12%)	1 (2.2%)	11.0 (5.0-16.0)	10.0 (4.0-15.0)	1 (1-2)
Congenital central Hypoventilation syndrome	44 (11.6%)	25 (56.8%)	6.5 (2.5-11.0)	0.0 (0.0-2.0)	4.5 (1.5-10)
Spinal cord injury	13 (3.4%)	12 (92.3%)	6.0 (3.0-10.0)	2.0 (0.0-4.0)	1(1-6)
Chest wall deformity	16 (4.2%)	4 (25%)	9.0 (6.0-13.0)	7.5 (3.0-11.0)	1(1-2.5)
Chronic lung diseases 5 CF, 6 BPD, 9 Others	20 (5.3%)	11 (55%)	5.0 (1.5-14.0)	1.0 (0.0-12.5)	0 (0-2)
Other disorders 1 neurofibromatosis	1 (0.3%)	1 (100%)	—	—	—

The most frequent diseases were spinal muscular atrophy, CCHS, CP and obstructive sleep apnea. SMA: spinal muscular atrophy; DMD: Duchenne muscular dystrophy; CMD: congenital muscular dystrophy; MD: myotonic dystrophy; MG: myasthenia gravis; PN: peripheral neuropathy; not specified NMD, not specified neuromuscular diseases; CF: cystic fibrosis; BPD: bronchopulmonary dysplasia; OSA: obstructive sleep apnoea; NIV: non-invasive ventilation; LTV: long term ventilation; IQR: interquartile range.

Invasive and non-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children

F. RACCA¹, M. BONATI², L. DEL SORBO³, G. BERTA³, M. SEQUI², E. C. CAPELLO³,
A. WOLFLER⁴, I. SALVO⁴, E. BIGNAMINI⁵, G. OTTONELLO⁶, R. CUTRERA⁷,
P. BIBAN⁸, F. BENINI⁹, V. M. RANIERI^{3*}

¹Department of Pediatric Anesthesia and Resuscitation, SS Antonio Biagio e Cesare Arrigo Hospital, Alessandria, Italy; ²Laboratory for Mother and Child Health, Mario Negri Pharmacological Research Institute, Milan, Italy; ³Department of Anesthesia and Resuscitation, University of Turin, S. Giovanni Battista-Molinette University Hospital, Turin, Italy; ⁴Department of Anesthesia and Resuscitation, Buzzi Hospital, Milan, Italy; ⁵Unit of Pediatric Pneumology, Regina Margherita Child Hospital, Turin, Italy; ⁶Department of Anesthesia and Resuscitation, Gaslini Hospital, Genoa, Italy; ⁷Unit of Pediatric Pneumology, Bambino Gesù Child Hospital, Rome, Italy; ⁸Unit of Neonatal and Pediatric Intensive Care, University of Verona, Ospedale Civile Maggiore, Verona, Italy; ⁹Pediatric Palliative Care, University of Padua, Padua, Italy

- Centers responding only to the 1st brief postal questionnaire
- Centers providing detailed patient informations, responding also to the 2nd questionnaire



Figure 1.—Geographic distribution of the 57 centers that provided pediatric LTV in Italy.

TABLE 1—Children's Characteristics and Type of Ventilation

Characteristics	Invasive ventilation	Noninvasive ventilation	Total
No. of subjects	149	213	362
Male/female, n	87/62	116/97	203/159 ^{a1}
Area of residence ^b			
Northern Italy	84	115	199
Central Italy	21	35	56
Southern Italy	44	63	107
Age, median (interquartile range), years	6 (3–9)	11 (5–15)	8 (4–14) ^{c1}
Age at start of mechanical ventilation			
Median (interquartile range), years	1 (0–4)	8 (3–13)	4 (1–11) ^{c2}
Time on ventilation support			
Median (interquartile range), years	3 (1–5)	1 (0–2)	1 (0–4) ^{c3}
Major diagnostic category ^d , n			
Neuromuscular disorders	66	112	178
Chronic lung and upper respiratory diseases	12	52	64
Hypoxic (ischemic) encephalopathy	31	17	48
Abnormal ventilation control	25	19	44
Spinal cord injury	10	1	11
Chest anomalies	4	12	16
Other	1	0	1
Hours/day spent under mechanical ventilation			
<12/≥12, n	29/120	178/35	207/155 ^{a2}
Ventilation monitoring modality, n			
Pulse oximetry (saturation)	136	144	280
Cardiovascular/respiratory leads	8	29	37
End tidal CO ₂	11	0	11
None	3	38	41
Other	4	3	7
Home health care, yes/no, n	121/28	51/162	172/190 ^{a3}

^{a1} $\chi^2 = 0.55$; $P > 0.459$; ^{a2} $\chi^2 = 148$; $P \ll 0.001$; ^{a3} $\chi^2 = 115$; $P \ll 0.001$.

^b $\chi^2_{trend} = 0.07$; $P > 0.80$.

^cMann–Whitney U test: ^{c1}–6.147; $P \ll 0.001$; ^{c2}–8.733; $P \ll 0.001$; ^{c3}5.873; $P \ll 0.001$.

^d $F = 5.94$; $P < 0.016$.

Characteristics	Invasive ventilation	Noninvasive ventilation	Total
No. of subjects	149	213	362
Male/female, <i>n</i>	87/62	116/97	203/159 ^{a1}
Area of residence ^b			
Northern Italy	84	115	199
Central Italy	21	35	56
Southern Italy	44	63	107
Age, median (interquartile range), <i>y</i>	6 (3-9)	11 (5-15)	8 (4-14) ^{c1}
Age at start of mechanical ventilation			
median (interquartile rage), <i>y</i>	1 (0-4)	8 (3-13)	4 (1-11) ^{c2}
Time on ventilation support			
median (interquartile range), <i>y</i>	3 (1 -5)	1 (0 -2)	1 (0 -4) ^{c3}
Major diagnostic category ^d , <i>n</i>			
Neuromuscular disorders	66	112	178
Chronic lung and upper respiratory diseases	12	52	64
Hypoxic (ischemic) encephalopathy	31	17	48
Abnormal ventilation control	25	19	44
Spinal cord injury	10	1	11
Chest anomalies	4	12	16
Other	1	0	1
Hours/day spent under mechanical ventilation			
<12 / ≥ 12, <i>n</i>	29/120	178/35	207/155 ^{a2}
Home health care, yes/no, <i>n</i>	121/28	51/162	172/190 ^{a3}



CRR Regina Margherita Torino 2013

PATOLOGIA n tot	TRACHEO	TRACHEO IN VAM	NIV
Neuromuscolari 120 pz Miopatie 21 Distrofie 14 DMD 58 SMA 26 SMARD 1	18	18	64
Patologia complessa 187 pz	23	16	22
Fibrosi cistica 205 pz	0	0	7
TOTALE 512 pz	41	34	93

AGENDA

- I. Introduzione
- II. Quali bambini ventilati
- III. Il bambino ventilato a casa**
- IV. Cause di ricovero dal domicilio
- V. Emergenze

Riflettiamo.....

- “Il bambino ha diritto a stare nella sua famiglia e ad essere integrato nel suo territorio”
- “Il bambino con disabilità complessa ha una condizione di “bisogno cronico, a eziologia spesso multifattoriale, tale da interessare le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali “

- (studi Zancan 4/2011)

Lo «stare a casa» coinvolge...

- Ospedale e personale del centro di riferimento
- Ospedale e personale di territorio
- Pediatra di famiglia
- Personale ed organizzazione territoriale afferente ai servizi di “cure domiciliari”
- Personale dei servizi scolastici
-
- La famiglia..

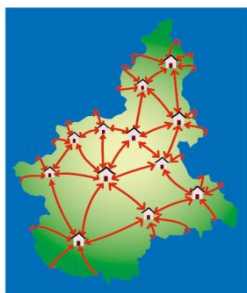
La famiglia ha un ruolo fondamentale

- E' nella famiglia che si identifica il primo "caregiver"

*A person who provides direct **care** (as for children or the chronically ill); especially : one who has primary responsibility for a child <parents and other caregivers>*

CARE

Responsibility for or attention to health, well-being, and safety



REGIONE
PIEMONTE



A - Gestione del ventilatore e dell'interfaccia

1. Accensione e spegnimento del ventilatore
2. Assemblaggio corretto della linea di ventilazione
3. Collegamento del paziente al ventilatore
4. Montaggio e impostazione dell'umidificatore
5. Modalità e tempi di sostituzione dei consumabili
6. Cambio circuito, camera di umidificazione e filtro antipolvere
7. Supplementazione in O2
8. Rotazione ed attivazione del ventilatore di back up
9. Codifica e risoluzione degli allarmi del ventilatore
10. Manomissione involontaria dei parametri di ventilazione
11. Interruzione di energia elettrica (impiego della batteria, attivazione del gruppo elettrogeno)
12. Gestione dei guasti (Numero telefonico del centro di assistenza tecnica con tecnico reperibile 24 ore su 24)
13. Posizionamento interfaccia, decubiti

B - Monitoraggio clinico e strumentale del paziente ventilato a domicilio

1. Lettura della frequenza respiratoria e del volume corrente, in modalità pressometrica, o della pressione di picco in modalità volumetrica
2. Rilevazione della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca
3. Saturimetria in aria ambiente e in O2 terapia

C - Riconoscimento dei segni di infezione delle vie aeree

1. Febbre
2. Aumento della pressione di picco alta (in modalità volumetrica) e riduzione del volume corrente (in modalità pressometrica)
3. Persistenza tosse
4. Aumento frequenza aspirazioni tracheali
5. Variazione caratteristiche delle secrezioni (colore, densità, odore)
6. Aumento dispnea e segni di affaticamento

D - Gestione delle Urgenze

1. chiamata al centro,
2. utilizzo del saturimetro,
3. gestione della dispnea,
4. eventuale supplementazione in O2)

E - Gestione delle Emergenze

1. attivazione del 118
2. ventilazione di back-up con AMBU sia nel paziente in NIV (utilizzando la maschera del paziente) sia nel paziente tracheostomizzato
3. tosse assistita con AMBU
4. rimozione cannula tracheale d'emergenza (decannulazione spontanea, ostruzione completa della cannula) ed eventuale sostituzione (usando eventualmente cannula di calibro più piccolo)
5. ABC della rianimazione cardio-polmonare

F- Nutrizione per via enterale (NE)

1. Postura corretta del paziente per ridurre il rischio di ab ingestis
2. Impiego della pompa enterale
3. Preparazione, modalità di somministrazione e tempi di somministrazione della NE
4. Gestione della PEG o della digiunostomia (lavaggi, medicazione della ferita, riconoscimento segni di infezione)
5. Schema dietetico idoneo

G- Gestione del catetere venoso centrale a permanenza

1. lavaggi,
2. medicazione della ferita,
3. riconoscimento segni di infezione

H -Nursing

1. **integrità cutanea** (igiene e idratazione giornaliera; prevenzione delle lesioni da decubito con passaggi posturali e utilizzo di presidi anti-decubito)
2. **mobilitazione** (impiego di ausili: carrozzine, comode, sollevatore, telini di scorrimento)
3. **nursing del cavo orale** (pulizia, modalità di rimozione delle secrezioni)

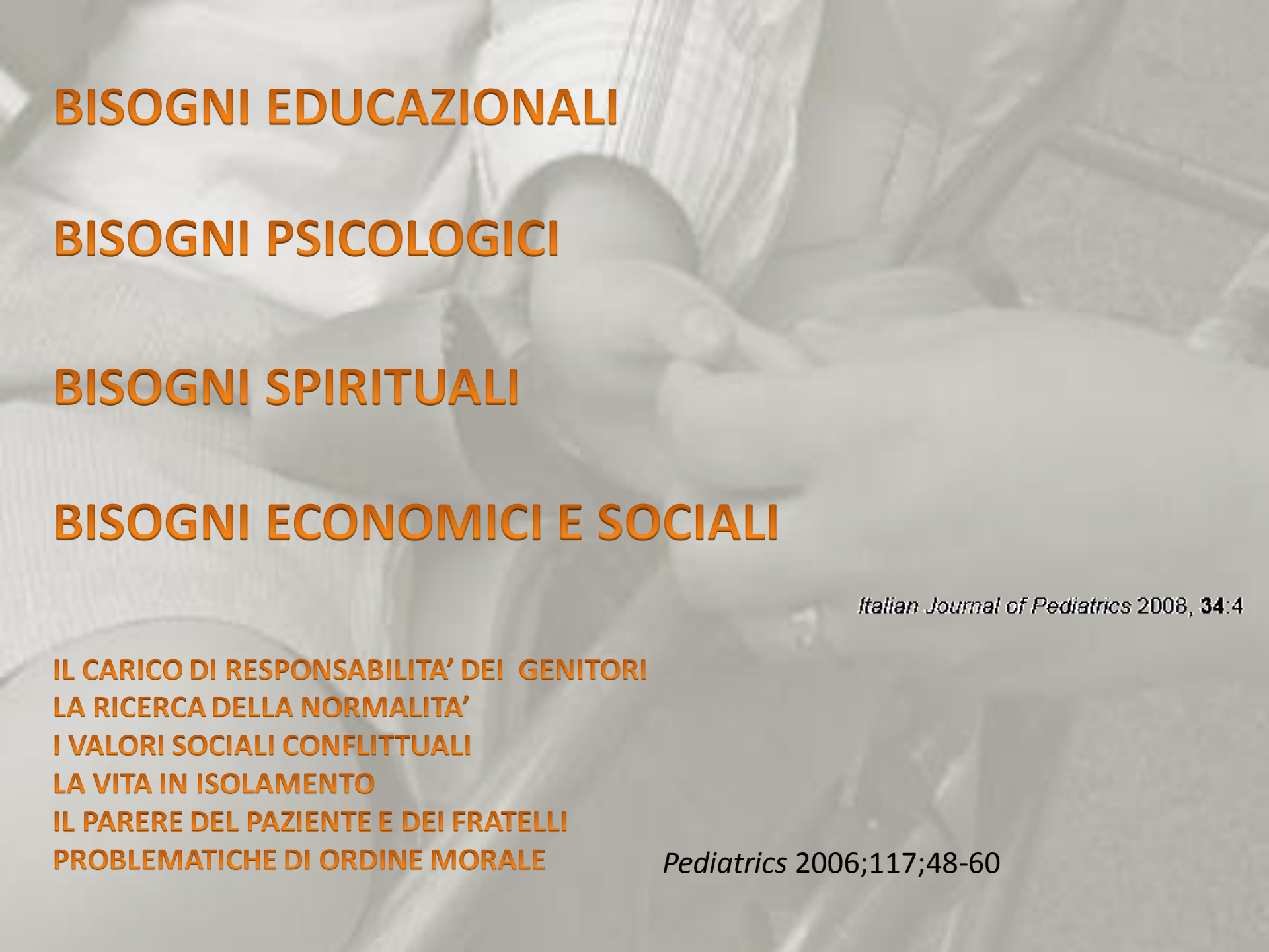
catetere vescicale e della sacca
o presidi, riconoscimento segni di

(registrazione numero defecazioni,
nenti da adottare in caso di diarrea e

..... il caregiver riassume in sé più professioni
sanitarie
e non è quindi identificabile con un'unica figura
professionale
che possa sostituire il caregiver familiare.....

La famiglia va sostenuta

- Attraverso la garanzia della continuità delle cure
- Attraverso il riconoscimento della sua centralità e la condivisione delle scelte terapeutiche in una dimensione di alleanza terapeutica
- Attraverso la partecipazione alle scelte del sistema
- Attraverso il sostegno attivo



BISOGNI EDUCAZIONALI

BISOGNI PSICOLOGICI

BISOGNI SPIRITUALI

BISOGNI ECONOMICI E SOCIALI

Italian Journal of Pediatrics 2008, **34**:4

IL CARICO DI RESPONSABILITA' DEI GENITORI

LA RICERCA DELLA NORMALITA'

I VALORI SOCIALI CONFLITTUALI

LA VITA IN ISOLAMENTO

IL PARERE DEL PAZIENTE E DEI FRATELLI

PROBLEMATICHE DI ORDINE MORALE

Pediatrics 2006;117;48-60



Risposta organizzativa

il modello «a rete» appare l'organizzazione migliore per rispondere alla domanda di salute dei bambini ventilati a domicilio, che è, nella maggioranza dei casi, una domanda complessa ed articolata, rivolta ad una pluralità di servizi.

Il modello a rete implica una modalità di lavoro in integrazione e non in competizione.

La rete deve lavorare in modo coordinato, sussidiario, partecipante e cooperante.

La rete permette di costruire un sistema basato sulle competenze piuttosto che sull'autoreferenzialità. Favorisce un clima di crescita, condivisione e confronto.

La condivisione delle regole ha portato
alla definizione dei **percorsi** che :

- **delineano** i diritti e sono utili per raggiungere l'equità e l'omogeneità,
- **favoriscono** l'appropriatezza e la sostenibilità degli interventi,
- **permettono** di rendere trasparente l'attività,
- **consentono** di rafforzare le relazioni tra i nodi della rete e la **costruzione di una cultura di partecipazione, integrazione e cooperazione** .

Linee guida per la ventilazione meccanica a pressione positiva domiciliare e le dimissioni protette del paziente pediatrico con insufficienza respiratoria cronica

Guidelines for home-based positive pressure mechanical ventilation and assisted discharge of pediatric patients with chronic respiratory failure

Fabrizio Racca¹, Cesare Gregoretti², Giorgio Cordola³, Elisabetta Bignamini³, V. Marco Ranieri¹, Maria Maspoli⁴



n. 39 del 25 / 09 / 2003

Deliberazione della Giunta Regionale 1 agosto 2003, n. 98-10264
Assistenza Respiratoria Acuta ai pazienti con disabilità complessa in età evolutiva. Individuazione Centri Regionali

n. 09 del 03 / 03 / 2005

Deliberazione della Giunta Regionale 10 gennaio 2005, n. 13-14538
Approvazione Linee Guida per la ventilazione meccanica domiciliare a pressione positiva e le dimissioni protette del paziente pediatrico con insufficienza respiratoria cronica

n. 06 del 12 / 02 / 2009

Linee guida per l'attivazione del servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva
ad integrazione della D.G.R. n. 41-5952 del 7 maggio 2002.

a e Rianimazione, Università di Torino, Ospedale S. Giovanni Battista - Molinette, Torino;
Emergenza e Accettazione. III Servizio di Anestesia e Rianimazione, Azienda Ospedaliera
Molinate, Torino;

in riferimento per l'Assistenza all'Insufficienza Respiratoria Cronica dei pazienti in Età
R.M.- S. Anna Torino, Italy
Assistenza Sanitaria, Regione Piemonte.

sono state scritte nell'ambito del progetto "Rete Regionale per l'Assistenza della Insufficienza
respiratoria in età pediatrica", coordinato dalla dottoressa Maria Maspoli (Direzione
Assistenza Sanitaria, Regione Piemonte), e sono state approvate e pubblicate sul Bollettino Ufficiale
n. 09 del 03/03/2005.

È approvato dall'Associazione Scientifica Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie
Respiratorie (A.S.I.R.).



REGIONE
PIEMONTE

Domiciliazione...

- E' prevista una modalità di domiciliazione del paziente che segue una prassi consolidata
- Inoltre, sono stati individuati , all'interno di ciascuna area regionale, le Unità Operative in grado ottemperare alle necessità di cura dei pazienti con disfunzione respiratoria insorta in età evolutiva sia nella fase di stabilità clinica che di riacutizzazione, sia per le cure domiciliari che per le cure ospedaliere.

...proviamo ad entrare in una
casa.....





POMPA
NUTRIZIONE
ENTERALE



ASPIRATORE
TRACHEO
BRONCHIALE



SATURIMETRO

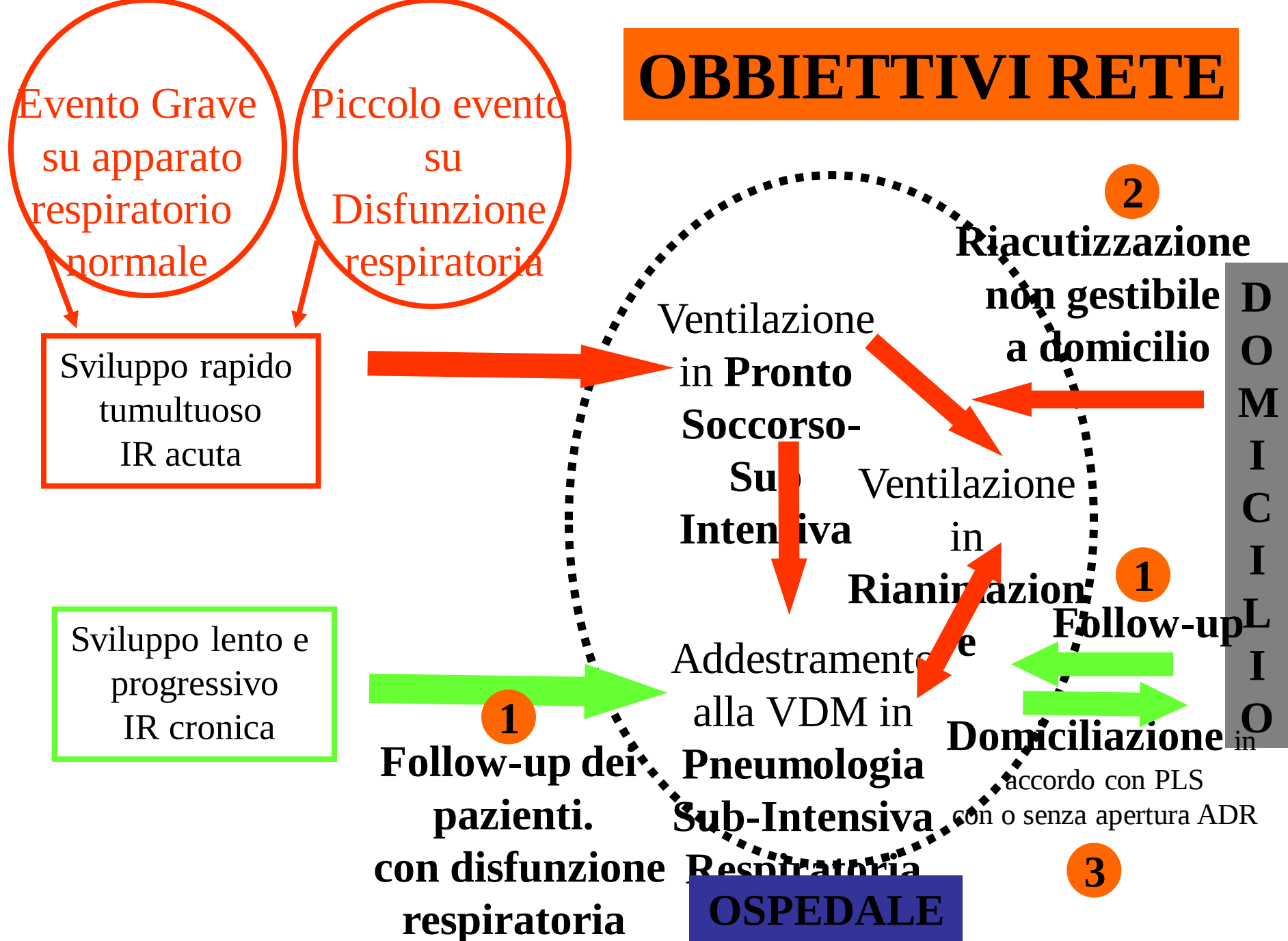
Ostacoli e criticità

- Non bastano le competenze tecniche, cliniche, specialistiche. Sono necessarie altre competenze che riguardano la particolare condizione di vita del bambino e di chi si prende cura di lui
- La scarsa capacità comunicativa può ridurre la possibilità di cogliere i sintomi stessi e, quindi, di individuare i bisogni del bambino

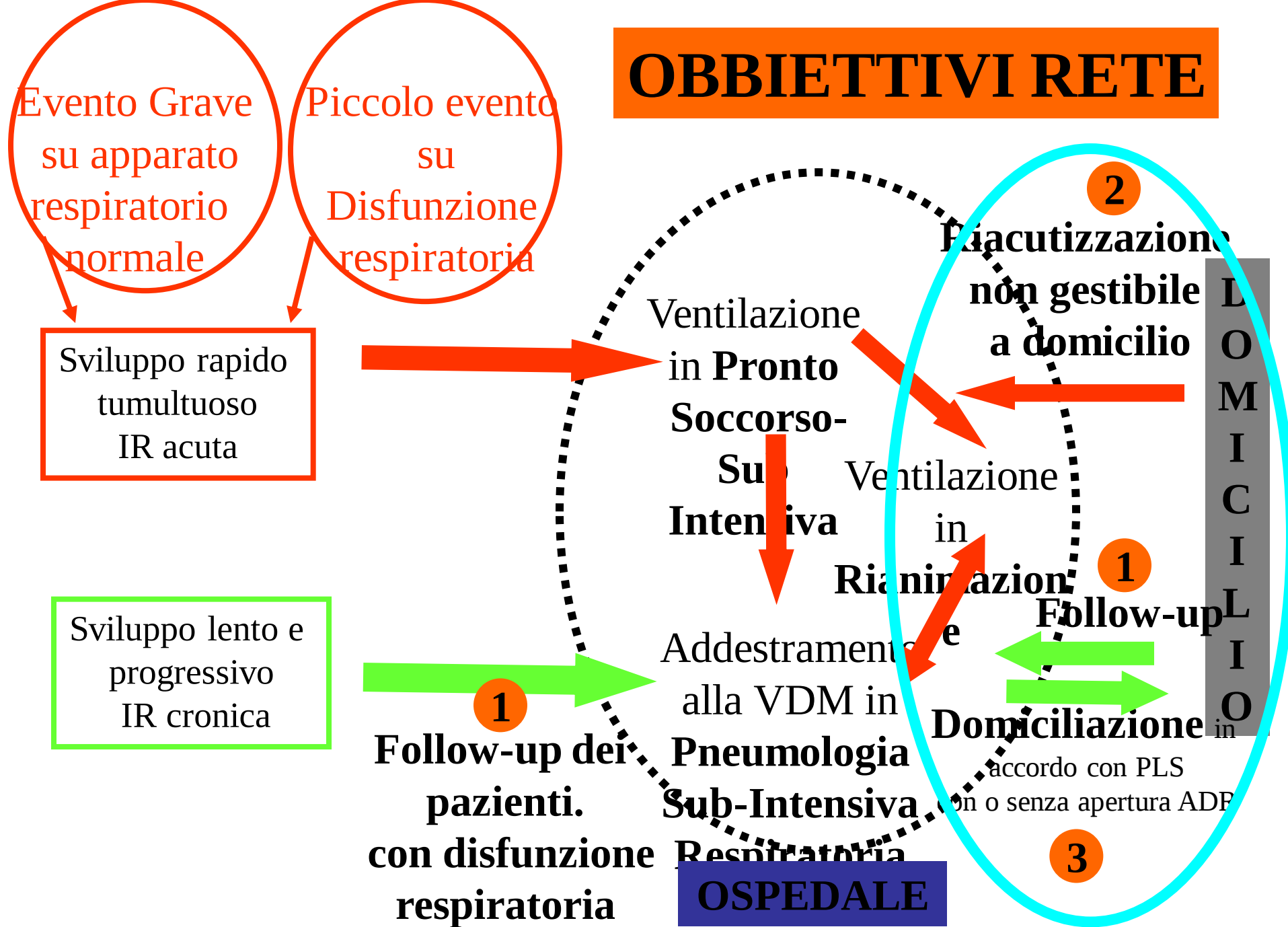
AGENDA

- I. Introduzione
- II. Quali bambini ventilati
- III. Il bambino ventilato a casa
- IV. Cause di ricovero dal domicilio**
- V. Emergenze

OBBIETTIVI RETE



OBBIETTIVI RETE



CAUSE DI RICOVERO POST DOMICILIAZIONE

Table 3 Causes and duration of hospital readmissions of children requiring long-term mechanical ventilation support ($n = 103$).

Admitting Diagnosis	Admissions ($n = 330$)	Duration of hospitalization			Total
		<30 days	30 to 60 days	>60 days	
Infection*	157 (47.6%)	123	21	13	157
Bloodstream infection	36				
Pneumonia/trachea-bronchitis	111				
Urinary tract infection	12				
Elective surgery and procedures	46 (13.9%)	43	3	0	46
Follow up examination	37 (11.2%)	36	1	0	37
Other conditions [†]	32 (9.7%)	30	2	0	32
Airway problem	23 (7.0%)	20	2	1	23
Refractory seizure	22 (6.7%)	14	4	4	22
Gastro-intestinal bleeding	13 (3.9%)	10	1	2	13
Total	330 (100%)	276	34	20	330

10 episodes had combined two kinds of infections.

* 9 episodes had other infection, included cellulites (2), ventriculo-peritoneal shunt infection (2), port-A infection (2), acute gastro-enteritis (2), pancreatitis (1).

[†] Other conditions include postprandial vomiting, metabolic abnormalities, skin rash, abnormal liver function, conscious change.

Reasons for Non-Elective Readmissions

Reason	n (%)
Pneumonia	22 (28)
Tracheitis	13 (17)
Tracheostomy decannulation/obstruction	9 (11.5)
Abdominal pain/emesis	8 (10)
Infectious, other	5 (6.5)
Gastrointestinal, other	4 (5)
Tracheostomy bleeding	4 (5)
Failure to thrive/feeding intolerance	3 (4)
Neurosurgical	3 (4)
Dehydration/electrolyte imbalance	2 (2.5)
Respiratory, other	2 (2.5)
Seizures	2 (2.5)
Ophthalmologic	1 (1.5)
Total	78

109 pazienti
tracheostomizzati

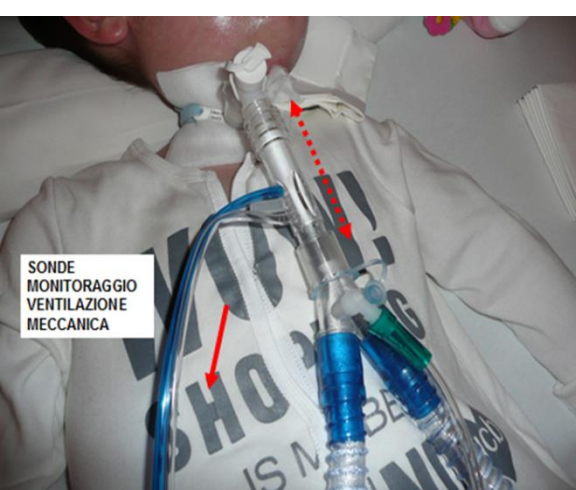
Periodo 2003 -2009

Incidenza 12 mesi
di ricovero non programmato
40%

Cambiamenti di terapia
nei 7 gg precedenti
la dimissione sono
associati ad una
aumentata possibilità
di rientro ospedaliero

....un aiuto dalla tecnologia...





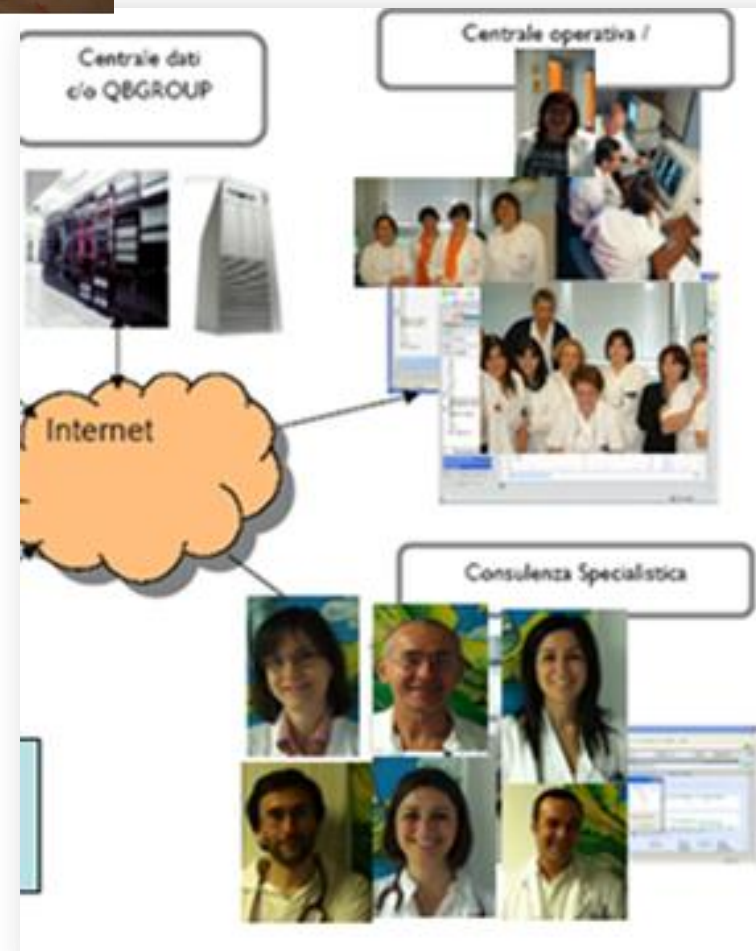
SONDE
MONITORAGGIO
VENTILAZIONE
MECCANICA



SENSORE
SATURAZIONE O2
FREQUENZA
CARDIACA

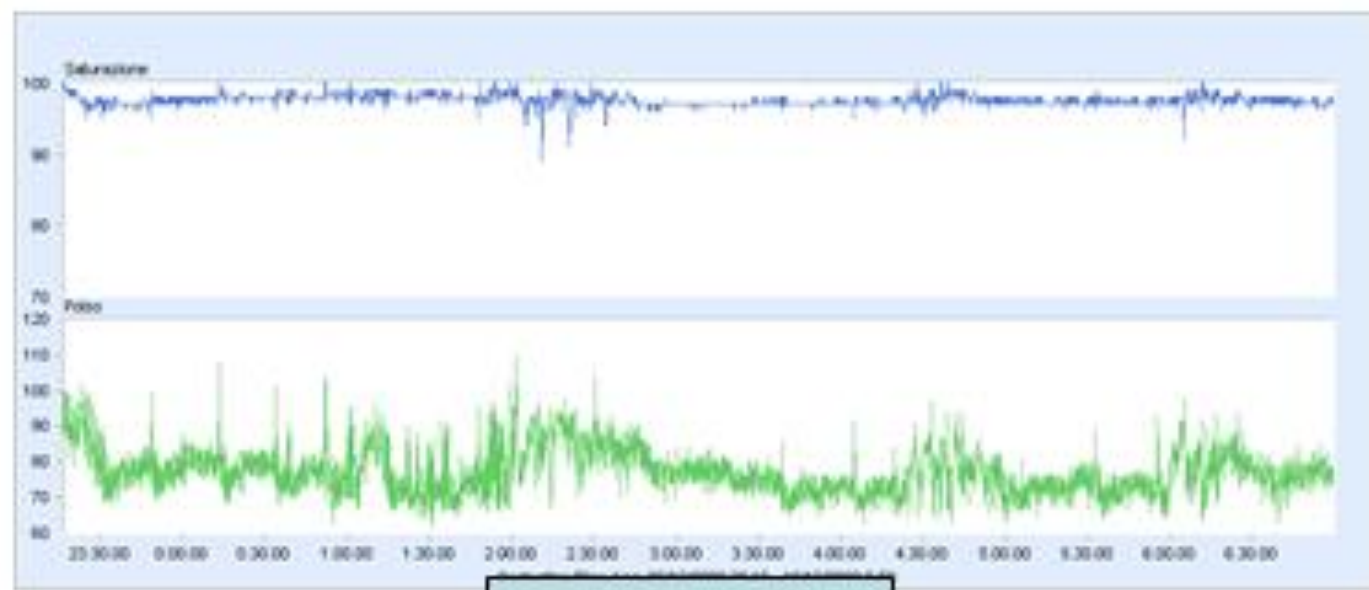
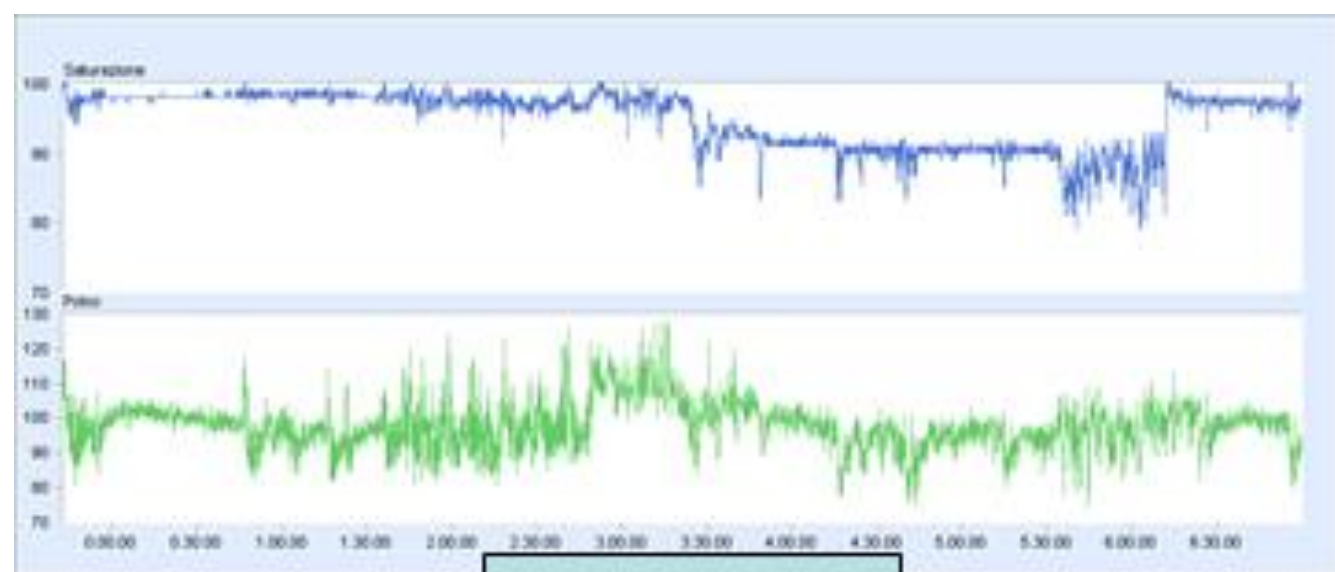


MONITORAGGIO REMOTO
IMMAGAZZINAMENTO E
TRASMISSIONE DATI



PERCHE' LA TELEMEDICINA?

- miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei famigliari (la valutazione deve essere obbiettata con test psicologici)
- **riduzione del numero di accessi programmati**
- **riduzione del numero di accessi non programmati per riacutizzazione con miglioramento dell'appropriatezza dei ricoveri**
 - ottimizzazione dei cicli di terapia antibiotica mirata
- riduzione degli effetti collaterali legati alla ventilazione per precoce segnalazione, quindi diagnosi ed intervento
- **intercettazione delle riacutizzazioni respiratorie**
- sostegno al caregiver ed all'equipe di cure domiciliari



JOURNAL OF A PARADOXICAL CURIOUSITY OF SACREDNESS

In diretta
dalla cameretta

Quaranta bambini vengono assistiti grazie a strumenti che inviano dati in ospedale. I medici li controllano e valutano se modificare la terapia.



All'ospedale Regina Margherita di Torino, quaranta bambini con patologie gravi potranno restare a casa grazie a un sistema di **monitoraggio** a distanza. Altri progetti stanno partendo, ma mancano ancora normative e tariffe.

F. RICCARDO BIANCHI

PAZIENTI MORIBONDI in casa da medici sedotti nel loro ufficio. Turriti ferma a letto in un villaggio vacanze sul mare Rosso per un malore improvviso, controllati da un dottore che è in Italia. È la telemedicina, la cura a distanza.

Grazie alle nuove tecnologie, per i prossimi due anni quaranta bambini dell'ospedale Regina Margherita di Torino con patologie gravi (come la fibrinazione) che rischiavano di restare in coma saranno sottoposti a cure con la telemedicina, saranno assistiti online, verranno curati da casa co-

loro. I valori fisiologici dei piccoli a un computer dell'ospedale: gli specialisti del Regina Margherita controlleranno così in tempo reale polso, ventilazione e spirometria e decideranno, se è il caso, di modificare la percentuale di ossigeno dell'aria inspirata, i parametri del ventilatore, la programmazione di flosioendotracheale respiratori o i farmaci. «Un modo moderno e sicuro di intervenire sui bambini e di rilevare tempestivamente le loro alterazioni», dice il professor Elio Bignardini, direttore della struttura di Pneumologia.

In Italia sono tanti i progetti di telemedicina: Euroo-Assistance, pri-

vide appieciolate per le strutture turistiche, con le quali il viaggiatore potrà essere esaminato a distanza dai propri medici e, mentre la Vil d'Ors pensa di attrezzare i rifugi, le isole Eolie vogliono connettersi agli ospedali vicini. «I nostri progetti sono tra i più avanzati d'Europa, ma mancano ancora norme che regolino le procedure e tariffe», spiega Fabio Falcini, dell'Associazione Assolombarda. «Bisogna lavorare per diffondere questi servizi su tutto il territorio», conclude Giancarlo Russo, segretario della Società italiana di Telemedicina «ed evitare che, finito il periodo di prova, il progetto si esaurisca».

1996, 1998, 2000, 2002, 2004, 2006, 2008, 2010, 2012, 2014, 2016, 2018, 2020, 2022, 2024, 2026, 2028, 2030, 2032, 2034, 2036, 2038, 2040, 2042, 2044, 2046, 2048, 2050, 2052, 2054, 2056, 2058, 2060, 2062, 2064, 2066, 2068, 2070, 2072, 2074, 2076, 2078, 2080, 2082, 2084, 2086, 2088, 2090, 2092, 2094, 2096, 2098, 2100, 2102, 2104, 2106, 2108, 2110, 2112, 2114, 2116, 2118, 2120, 2122, 2124, 2126, 2128, 2130, 2132, 2134, 2136, 2138, 2140, 2142, 2144, 2146, 2148, 2150, 2152, 2154, 2156, 2158, 2160, 2162, 2164, 2166, 2168, 2170, 2172, 2174, 2176, 2178, 2180, 2182, 2184, 2186, 2188, 2190, 2192, 2194, 2196, 2198, 2200, 2202, 2204, 2206, 2208, 2210, 2212, 2214, 2216, 2218, 2220, 2222, 2224, 2226, 2228, 2230, 2232, 2234, 2236, 2238, 2240, 2242, 2244, 2246, 2248, 2250, 2252, 2254, 2256, 2258, 2260, 2262, 2264, 2266, 2268, 2270, 2272, 2274, 2276, 2278, 2280, 2282, 2284, 2286, 2288, 2290, 2292, 2294, 2296, 2298, 2300, 2302, 2304, 2306, 2308, 2310, 2312, 2314, 2316, 2318, 2320, 2322, 2324, 2326, 2328, 2330, 2332, 2334, 2336, 2338, 2340, 2342, 2344, 2346, 2348, 2350, 2352, 2354, 2356, 2358, 2360, 2362, 2364, 2366, 2368, 2370, 2372, 2374, 2376, 2378, 2380, 2382, 2384, 2386, 2388, 2390, 2392, 2394, 2396, 2398, 2400, 2402, 2404, 2406, 2408, 2410, 2412, 2414, 2416, 2418, 2420, 2422, 2424, 2426, 2428, 2430, 2432, 2434, 2436, 2438, 2440, 2442, 2444, 2446, 2448, 2450, 2452, 2454, 2456, 2458, 2460, 2462, 2464, 2466, 2468, 2470, 2472, 2474, 2476, 2478, 2480, 2482, 2484, 2486, 2488, 2490, 2492, 2494, 2496, 2498, 2500, 2502, 2504, 2506, 2508, 2510, 2512, 2514, 2516, 2518, 2520, 2522, 2524, 2526, 2528, 2530, 2532, 2534, 2536, 2538, 2540, 2542, 2544, 2546, 2548, 2550, 2552, 2554, 2556, 2558, 2560, 2562, 2564, 2566, 2568, 2570, 2572, 2574, 2576, 2578, 2580, 2582, 2584, 2586, 2588, 2590, 2592, 2594, 2596, 2598, 2600, 2602, 2604, 2606, 2608, 2610, 2612, 2614, 2616, 2618, 2620, 2622, 2624, 2626, 2628, 2630, 2632, 2634, 2636, 2638, 2640, 2642, 2644, 2646, 2648, 2650, 2652, 2654, 2656, 2658, 2660, 2662, 2664, 2666, 2668, 2670, 2672, 2674, 2676, 2678, 2680, 2682, 2684, 2686, 2688, 2690, 2692, 2694, 2696, 2698, 2700, 2702, 2704, 2706, 2708, 2710, 2712, 2714, 2716, 2718, 2720, 2722, 2724, 2726, 2728, 2730, 2732, 2734, 2736, 2738, 2740, 2742, 2744, 2746, 2748, 2750, 2752, 2754, 2756, 2758, 2760, 2762, 2764, 2766, 2768, 2770, 2772, 2774, 2776, 2778, 2780, 2782, 2784, 2786, 2788, 2790, 2792, 2794, 2796, 2798, 2800, 2802, 2804, 2806, 2808, 2810, 2812, 2814, 2816, 2818, 2820, 2822, 2824, 2826, 2828, 2830, 2832, 2834, 2836, 2838, 2840, 2842, 2844, 2846, 2848, 2850, 2852, 2854, 2856, 2858, 2860, 2862, 2864, 2866, 2868, 2870, 2872, 2874, 2876, 2878, 2880, 2882, 2884, 2886, 2888, 2890, 2892, 2894, 2896, 2898, 2900, 2902, 2904, 2906, 2908, 2910, 2912, 2914, 2916, 2918, 2920, 2922, 2924, 2926, 2928, 2930, 2932, 2934, 2936, 2938, 2940, 2942, 2944, 2946, 2948, 2950, 2952, 2954, 2956, 2958, 2960, 2962, 2964, 2966, 2968, 2970, 2972, 2974, 2976, 2978, 2980, 2982, 2984, 2986, 2988, 2990, 2992, 2994, 2996, 2998, 3000, 3002, 3004, 3006, 3008, 3010, 3012, 3014, 3016, 3018, 3020, 3022, 3024, 3026, 3028, 3030, 3032, 3034, 3036, 3038, 3040, 3042, 3044, 3046, 3048, 3050, 3052, 3054, 3056, 3058, 3060, 3062, 3064, 3066, 3068, 3070, 3072, 3074, 3076, 3078, 3080, 3082, 3084, 3086, 3088, 3090, 3092, 3094, 3096, 3098, 3100, 3102, 3104, 3106, 3108, 3110, 3112, 3114, 3116, 3118, 3120, 3122, 3124, 3126, 3128, 3130, 3132, 3134, 3136, 3138, 3140, 3142, 3144, 3146, 3148, 3150, 3152, 3154, 3156, 3158, 3160, 3162, 3164, 3166, 3168, 3170, 3172, 3174, 3176, 3178, 3180, 3182, 3184, 3186, 3188, 3190, 3192, 3194, 3196, 3198, 3200, 3202, 3204, 3206, 3208, 3210, 3212, 3214, 3216, 3218, 3220, 3222, 3224, 3226, 3228, 3230, 3232, 3234, 3236, 3238, 3240, 3242, 3244, 3246, 3248, 3250, 3252, 3254, 3256, 3258, 3260, 3262, 3264, 3266, 3268, 3270, 3272, 3274, 3276, 3278, 3280, 3282, 3284, 3286, 3288, 3290, 3292, 3294, 3296, 3298, 3300, 3302, 3304, 3306, 3308, 3310, 3312, 3314, 3316, 3318, 3320, 3322, 3324, 3326, 3328, 3330, 3332, 3334, 3336, 3338, 3340, 3342, 3344, 3346, 3348, 3350, 3352, 3354, 3356, 3358, 33

3

Algorithms would be used to monitor the data that the devices beam to the cloud and respond to users with specific health recommendations

Medical tracking that both looks good and does good: Jewelry-like varied sensors monitor specific vitals for different diseases

Users could add tiles based on their specific health concerns. Do you want to measure your blood sugar? The air quality where you live? The food you eat?

THE IDEAS ISSUE:
HEALTH

BRING THE **DOCTOR** WITH YOU

THE LOGICAL NEXT STEP IN MANAGING CHRONIC
DISEASE IS TECHNOLOGY THAT TRACKS
OUR VITALS AND GUIDES US TO BETTER HEALTH
BY YVES BÉHAR

CHRONIC DISEASE AFFECTS 2 out of 3 adults in the U.S., and it is estimated that 8% of the American population suffers from diabetes. Sixty-nine percent of Americans say they would like direct access to their health records. People want to keep track of their health—and we'd be better off as a society if people had an easy way to do so.

As luck would have it,

mobile technology is bringing us closer to the day when we'll be able to essentially wear our doctors. So when TIME asked me to propose an idea for how design can improve the world, my thoughts quickly turned to medicine. I call my concept—and for now, it is only that—LifeTiles: a wearable kit of sensors for monitoring individual health.

The sensors—designed to

be aesthetically pleasing—would noninvasively monitor the user's physical activity, environment and bloodstream. The information would be sent automatically to the cloud, where specialized algorithms could be used to monitor it and notify the individual with personalized feedback.

A user could also volunteer to donate his or her data, which would be made anony-

mou
cal e
use t
terns
ease
preve
tors v
us—
bene

Béhan
and le
lawbo

Regina Margherita

Bambini assistiti via Internet
e in ospedale non si va più

MARCO ACCOSSATO

Grazie a Internet e alla telemedicina venti bambini affetti da insufficienza respiratoria cronica possono essere controllati a casa dai medici, evitando inutili e rischiosi trasferimenti periodici in ospedale.

L'iniziativa, promossa dalla Regione, dal Regina Margherita, e grazie al fonda-

tro - tutti i parametri essenziali: polso, ventilazione, livelli di saturazione dell'ossigeno nel sangue. Cinque dei venti bambini sono sottoposti a tracheostomia e per vivere dipendono dalle macchine; altri cinque affetti da patologie neuromuscolari devono ricorrere al sostegno delle macchine dalle dodici alle venti ore al giorno; mentre gli ultimi dieci bimbi ora assistiti dalla telemedicina sono

**Medico
a distanza
Una bimba
monitorata
a casa
grazie alla
telemedicina**



gnamini, primario di Pneumologia - è in grado di migliorare

tare i parametri della notte. Basato sulla rete Internet, il

► **IF MUSIC IS THE LANGUAGE OF THE WORLD, THEN JUST IMAGINE HOW BEAUTIFUL A 7 BILLION PART HARMONY**

AGENDA

- I. Introduzione
- II. Quali bambini ventilati
- III. Il bambino ventilato a casa
- IV. Cause di ricovero dal domicilio
- V. Emergenze**

Risk Factors for Morbidity and Mortality in Pediatric Home Mechanical Ventilation

Clinical Pediatrics
50(3) 237–243
© The Author(s) 2011
Reprints and permission: <http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav>
DOI: 10.1177/0009922810388508
<http://clp.sagepub.com>


Karl Reiter, MD¹, Nadine Pernath¹, Philipp Pagel², Stephan Hiedi, MD¹, Florian Hoffmann, MD¹, Carola Schoen, MD¹, and Thomas Nicolai, MD¹

Abstract

Background: Home mechanical ventilation (HMV) is increasingly used in children with chronic respiratory insufficiency, but data on incidence and type of adverse events are limited. *Setting:* Pediatric HMV program at a tertiary university hospital. *Methods:* The authors retrospectively analyzed the type and incidence of severe emergencies in a mixed pediatric HMV program. *Results:* In all, 295 patient-years of HMV in 54 patients could be analyzed. A total of 26 patients had neuromuscular disease. In 16 patients, mechanical ventilation was initiated at <1 year of age. A total of 45 children were ventilated via tracheostomy and 9 by nasal mask. This study identified 68 severe emergencies (0.2 per patient-year) leading to 4 deaths. Respiratory causes were found in 48 cases (including 15 tracheostomy-related and 3 ventilator failures). Only age, but not underlying diagnosis or mode of ventilation, correlated with incidence of emergencies. *Conclusions:* Pediatric HMV including all age and diagnostic groups shows a low incidence of emergencies.

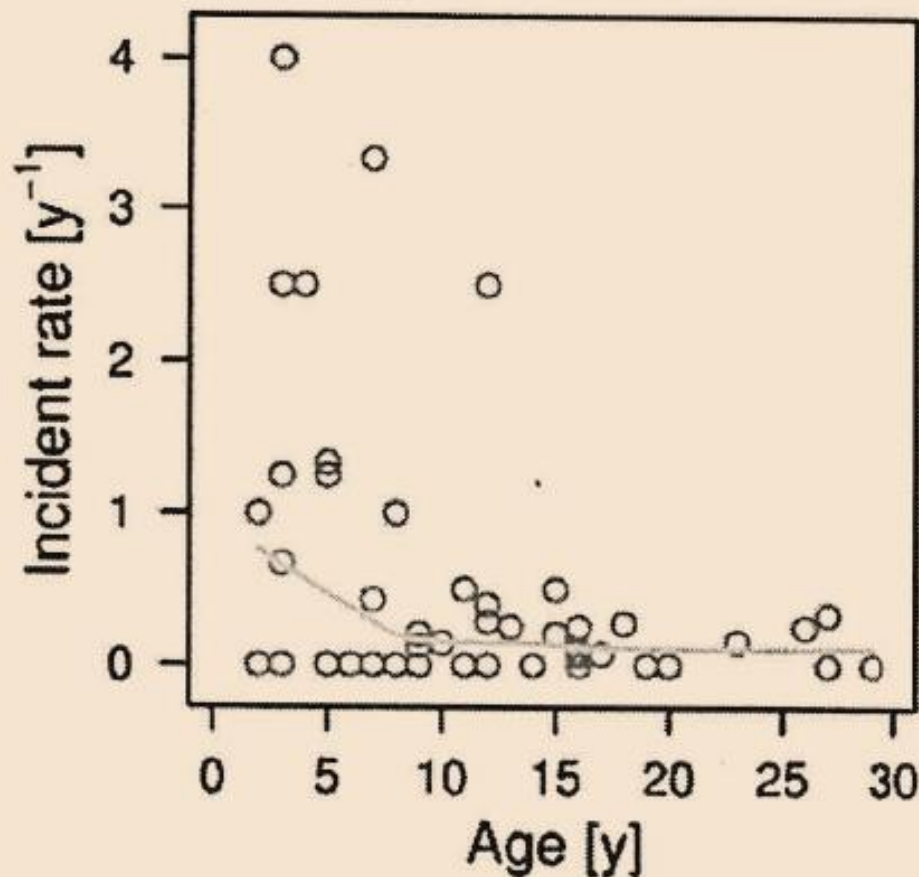
295 pazienti, dal 2006

Su 54 dati attendibili per la valutazione delle emergenze

MI PUO' CAPITARE!

	All (n)	Neuromuscular (Trach/Mask)	Respiratory (Trach/ Mask)	Syndromatic (Trach/ Mask)	Handled by Family or Nurse	Medical Rescue Team Alarmed	Resuscitation	Hospital Admission	Deaths
No. of patients with emergencies	30	13/2	5/0	10/0					
All emergencies	68	35/2	8/0	23/0	53	15		26	
Tracheostomy related	15	6	3	6	12	3	1	2	1 (tracheal bleeding)
Ventilator failures	3	3	0	0	3	0		0	
Other respiratory (infection, secretions, atelectasis)	30	17/2	5/0	6/0	21	9	3	16	1 (inactivated alarms)
Cardiac	1	1/0	0/0	0/0	0	1	1	1	1 (cardiac failure)
Neurological (seizures)	9	4/0	0/0	5/0	9	0		3	1
Others	10	4/0 ^a	0/0	6/0 ^b	8	2		4	
Call for medical rescue team	15	6/1	2/0	6/0					
Hospital admission	26	10/1	5/0	10/0					
Resuscitation	5	1/1	0/0	3/0				4	

Figure 1. Incidence rate of severe emergencies (number of emergencies per patient-year of home mechanical ventilation) versus patient age ($P < .002$)
Line depicts locally weighted polynomial regression (loess) curve.



**Risk Factors for Morbidity
and Mortality in Pediatric
Home Mechanical Ventilation**

Clinical Pediatrics
50(3): 237-243
© The Author(s) 2011
Reprints and permission: [sagepub.com/journalsPermissions.nav](http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav)
DOI: 10.1177/0009922810388508
<http://cpj.sagepub.com>
SAGE

Karl Reiter, MD¹, Nadine Pernath¹, Philipp Pagel², Stephan Hiedi, MD¹,
Florian Hoffmann, MD¹, Carola Schoen, MD¹, and Thomas Nicolai, MD¹

Decessi

- Emorragia tracheale massiva
- Complicazione neurologica
- Insufficienza cardiaca per mucopolisaccaridosi
- Disconnessione dalla ventilazione

There were 3 further deaths in our cohort. One patient died of neurological complications due to her underlying disease. One tracheostomized patient was found dead with disconnected ventilation tubing. Ventilator disconnection alarms did not function because of partial obstruction of the tubing (because the patient was lying on it). Pulse oximetry had been turned off because after years of false alarms, the family had decided to use it only during infections. The third patient died of cardiac failure due to mucopolysaccharidosis.

Conclusioni

- La gestione domiciliare dei bambini ventilati richiede formazione tecnico-sanitaria di tutti gli operatori e del caregiver
- comporta attenzioni sociali ed organizzative
- coinvolge la struttura etica , morale e spirituale di tutti gli attori coinvolti

Il bambino ventilato a domicilio

.....pone in discussione le basi stesse della biomedicina, spesso direttiva, per proporre una relazione tra pari (professionisti della sanità, sociali, scolastici, famiglia/paziente) in cui saperi diversi si intrecciano in modo indispensabile per sostenere la vita del bambino stesso...

Il Papà di Alessandro

"Piccola nota: uno dei consigli letti anni fa sul sito di Families of SMA (articolo che tradussi e pubblicai anche per il sito di Famiglie SMA) relativo a cosa preparare e cosa portare con se' durante un ricovero in ospedale e che abbiamo deciso di seguire in questa occasione si è rivelato decisamente azzeccato. Abbiamo appeso alle pareti della camera una dozzina di grandi fotografie che ritraggono Alessandro, i suoi fratelli, noi, i suoi compagni di classe in occasioni e momenti felici. D'inverno in montagna mentre scia, quando scende con il Cimgo dai 2700 m del monte Fraiteve, al mare, a Disneyland... Questo, oltre ad aiutare Alessandro che le ha sempre sotto gli occhi, **attira l'attenzione anche dei medici e delle infermiere.**

I medici vedono i nostri bambini, i nostri ragazzi quando sono malati, a letto e sofferenti. Non sanno come sono, cosa fanno durante la vita di tutti i giorni. Tutte le belle cose che sono in grado di fare!"



GRAZIE