

# PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

## RIABILITAZIONE RESPIRATORIA IN ETÀ PEDIATRICA

La fisioterapia respiratoria nel paziente  
pediatrico affetto da fibrosi cistica

Follow-up clinico-funzionale di pazienti  
con patologie onco-ematologiche

La Riabilitazione Respiratoria  
nella Discinesia Ciliare Primaria

La riabilitazione respiratoria nei bambini  
e adolescenti con asma bronchiale

Riabilitazione respiratoria  
in età pediatrica: l'esperienza  
nelle principali malattie neuromuscolari

La Fisioterapia Respiratoria nelle  
Bronchiectasie non-FC: perché e come

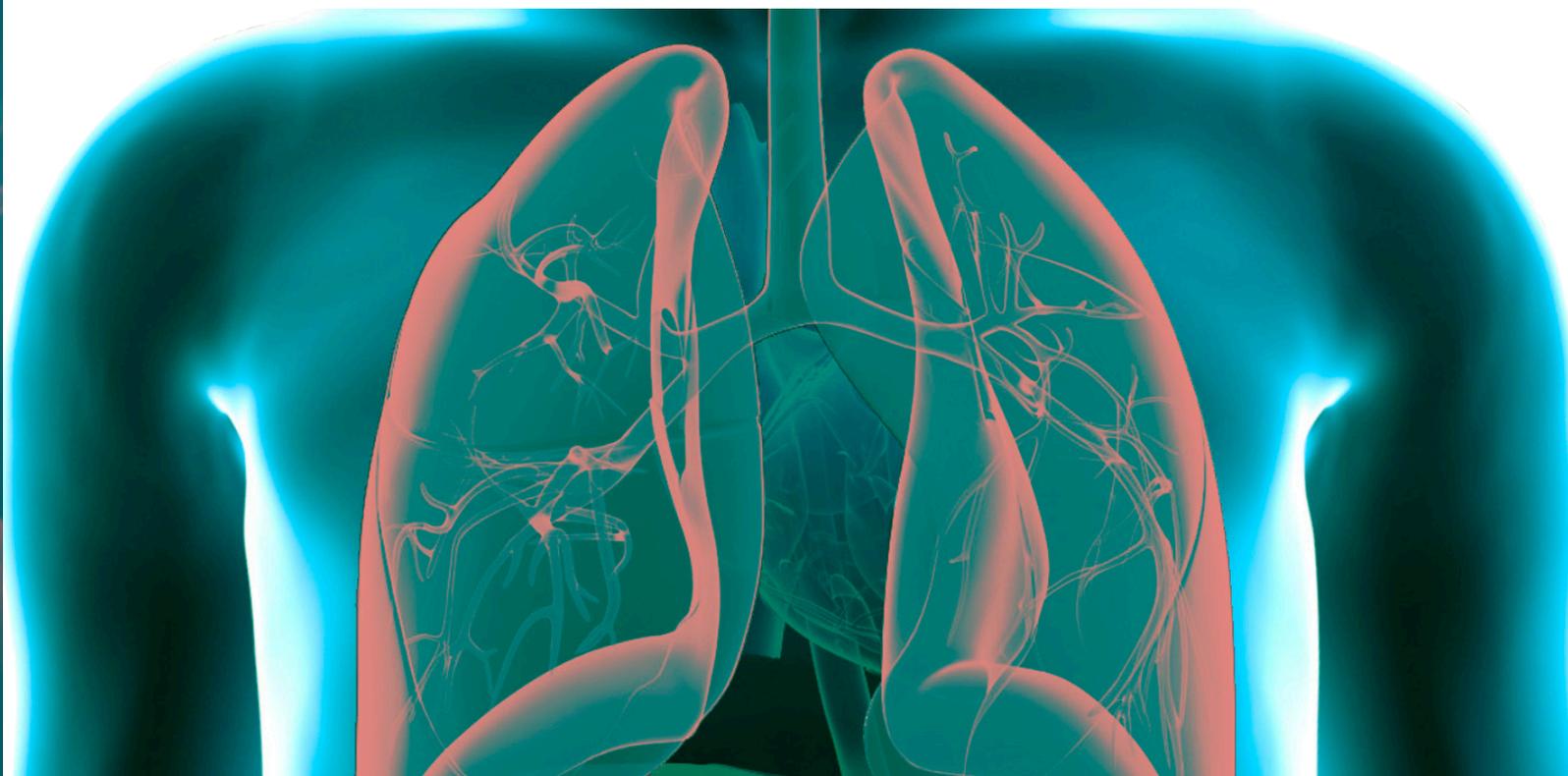
Le pneumopatie interstiziali  
in età pediatrica e riabilitazione respiratoria

Attività fisica e sport  
nelle malattie respiratorie croniche

Le tecnologie innovative nell'assistenza  
respiratoria

Aspetti normativi per l'accesso  
alla riabilitazione respiratoria  
nelle malattie respiratorie croniche

Gestione della tracheostomia nel bambino



# INDICE

## Editoriale

---

### La fisioterapia respiratoria nel paziente pediatrico affetto da fibrosi cistica

---

Anna Rita Berghelli, Carlo De Pieri, Mariangela Garofalo, Manuela Goia, Antonella Grandis, Luisa Negri, Laura Pilatone, Elisabetta Bignamini

### Follow-up clinico-funzionale di pazienti con patologie onco-ematologiche

---

Laura Tenero, Michele Piazza, Giorgio Piacentini

### La Riabilitazione Respiratoria nella Discinesia Ciliare Primaria

---

Maria Elisa Di Cicco, Martina Piras, Diego Peroni, Massimo Pifferi

### La riabilitazione respiratoria nei bambini e adolescenti con asma bronchiale

---

Giancarlo Tancredi, Desiree Mollicone, Alessandra Favoriti, Antonella Frassanito, Fabio Midulla

### Riabilitazione respiratoria in età pediatrica: l'esperienza nelle principali malattie neuromuscolari

---

Maria Beatrice Chiarini Testa, Claudio Cherchi, Alessandro Onofri, Paola Leone, Stefania Monduzzi, Chiara Pizziconi, Renato Cutrera

### La Fisioterapia Respiratoria nelle Bronchiectasie non-FC: perché e come

---

Alessandro Volpini, Vittorio Romagnoli, Federica Zallocco, Arelie Lazarte, Luigi Pietroni, Salvatore Cazzato

### Le pneumopatie interstiziali in età pediatrica e riabilitazione respiratoria

---

Federica Dal Piva, Stefano Silvestrin, Deborah Snijders

### Attività fisica e sport nelle malattie respiratorie croniche

---

Attilio Turchetta

# Pneumologia Pediatria

Volume 19, n. 74 - giugno 2019

## Direttore Responsabile

Francesca Santamaria (Napoli)

## Direzione Scientifica

Stefania La Grutta (Palermo)

Nicola Ullmann (Roma)

## Segreteria Scientifica

Silvia Montella (Napoli)

## Comitato Editoriale

Angelo Barbato (Padova)

Filippo Bernardi (Bologna)

Alfredo Boccaccino (Misurina)

Attilio L. Boner (Verona)

Mario Canciani (Udine)

Carlo Capristo (Napoli)

Fabio Cardinale (Bari)

Salvatore Cazzato (Bologna)

Renato Cutrera (Roma)

Fernando M. de Benedictis (Ancona)

Fulvio Esposito (Napoli)

Mario La Rosa (Catania)

Massimo Landi (Torino)

Gianluigi Marseglia (Pavia)

Fabio Midulla (Roma)

Luigi Nespoli (Varese)

Giorgio L. Piacentini (Verona)

Giovanni A. Rossi (Genova)

Giancarlo Tancredi (Roma)

Marcello Verini (Chieti)

## Editore

Giannini Editore

Via Cisterna dell' Olio 6b

80134 Napoli

e-mail: editore@gianninispa.it

www.gianninieditore.it

## Coordinamento Editoriale

Center Comunicazioni e Congressi Srl

e-mail: info@centercongressi.com

Napoli

## Realizzazione Editoriale e Stampa

Officine Grafiche F. Giannini & Figli SpA

Napoli

© Copyright 2019 by SIMRI

Finito di stampare nel mese di agosto 2019

## **Le tecnologie innovative nell'assistenza respiratoria**

---

Laura Montalbano, Giovanna Cilluffo, Velia Malizia, Salvatore Fasola, Giuliana Ferrante, Stefania La Crutta

56

## **Aspetti normativi per l'accesso alla riabilitazione respiratoria nelle malattie respiratorie croniche**

---

Maria Rosaria Bisogno, Anna Naclerio, Massimiliano Cirillo, Ciro Taranto, Fulvio Esposito

61

## **Gestione della tracheostomia nel bambino**

*appunti per l'infermiere in pediatria: il bambino con tracheostomia dalla terapia intensiva al domicilio*

---

Emilia Rufini, Mariella Rubin, Pierina Lazzarin, Vincenzo Abagnale, Elisabetta Bignamini, Alessandra Schiavino

64

## **Glossario**

---

92

# Le tecnologie innovative nell'assistenza respiratoria

*Innovative technologies in respiratory assistance*

Laura Montalbano<sup>1</sup>, Giovanna Cilluffo<sup>1</sup>, Velia Malizia<sup>1</sup>, Salvatore Fasola<sup>1</sup>, Giuliana Ferrante<sup>2</sup>, Stefania La Grutta<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Istituto di Biomedicina e Immunologia Molecolare, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Palermo

<sup>2</sup>Dipartimento di Scienze per la Promozione della Salute Materno-Infantile di Medicina Interna e Specialistica di Eccellenza "G. D'Alessandro", Università di Palermo

**Corrispondenza:** Laura Montalbano **e-mail:** laura.montalbano@ibim.cnr.it

**Riassunto:** Nelle malattie croniche effettuare correttamente la diagnosi ed avere a disposizione i trattamenti più appropriati non è sufficiente a garantire un miglioramento della condizione clinica.

L'aderenza al regime terapeutico costituisce il passo essenziale, spesso sottovalutato, che permette di raggiungere e mantenere nel tempo obiettivi che altrimenti non sarebbero raggiungibili, primo fra tutti il controllo della malattia. L'asma è una patologia multifattoriale e per questo un'insufficiente gestione della malattia può portare ad un'alterazione della qualità di vita e ad un aumento smisurato dei costi sanitari. In tal senso le nuove tecnologie rappresentano un valido strumento di supporto per il personale sanitario e i pazienti, rendendo possibile il monitoraggio terapeutico e un'assistenza continuativa.

**Parole chiave:** asma, controllo, *e-health*, management.

**Summary:** In chronic diseases, a correct diagnosis and access to the most appropriate treatments are not sufficient to ensure an improved clinical condition.

The patient's compliance with a treatment regimen is a crucial, though often neglected step for achieving and maintaining over time outcomes that would otherwise be unattainable, first of all the disease control.

Asthma is a multifactorial condition and, for this reason, its poor management might cause an altered quality of life and a significant increase in healthcare costs. New technologies offer valuable support to both patients and healthcare workers, allowing for therapeutic monitoring and ongoing assistance.

**Keywords:** asthma, control, e-health, management.

Per molto tempo l'asma è stata classificata e gestita sulla base della gravità dei sintomi.

Tuttavia, quest'ultima è ampiamente influenzata da fattori esterni ed eventuali co-morbidità (1).

Inoltre, parametri di funzione polmonare, sintomi clinici e infiammazione delle vie aeree non sempre sono correlati (2, 3). Pertanto, le linee guida hanno stabilito che il *gold standard* nella gestione dell'asma è rappresentato dal raggiungimento e mantenimento del controllo dei sintomi (4).

Il concetto di controllo dell'asma è dato dalla combinazione del livello di gravità dei sintomi clinici e del rischio futuro di esacerbazioni. Tuttavia, l'asma rappresenta un problema multidimensionale, influenzato oltre che da parametri oggettivi anche da parametri soggettivi. Infatti, l'asma se non ben controllata è responsabile dell'alterazione della qualità della vita, dell'aumento del numero di visite in emergenza, di ospedalizzazioni e di un uso inappropriato di risorse sanitarie (5, 6).

Nonostante i progressi nella comprensione della patogenesi della malattia (7), l'asma rimane non controllata in una vasta porzione di pazienti (8, 9). Per questo motivo, le linee guida suggeriscono di verificare periodicamente l'efficacia del trattamento sul controllo dell'asma e sulla qualità della vita del paziente (10). Gli strumenti da utilizzare nella pratica clinica per monitorare il paziente nella corretta gestione della malattia non sono molti e spesso si corre il rischio di sottostimare la frequenza e la severità dei sintomi.

Alcuni degli strumenti di cui ci si può avvalere sono certamente i diari giornalieri, in cui registrare sintomi, uso dei farmaci, misurazioni della funzionalità polmonare e questionari specifici (*asthma control test* e *childhood asthma control test*), che aiutano nella determinazione del livello di controllo della malattia, facendo riflettere il paziente sulla frequenza dei sintomi e sulle limitazioni nella vita di tutti i giorni (11). Questi strumenti, nonostante siano stati va-

lidati e ormai ampiamente usati nella pratica clinica, sono purtroppo soggetti a una serie di limitazioni. Il limite più rilevante è che non forniscono aggiustamenti terapeutici in tempo reale, né consigli pratici per migliorare la gestione della malattia, e spesso richiedono uno sforzo mnemonico non indifferente per ricordare l'andamento della sintomatologia in un preciso lasso temporale (ultime quattro settimane). Inoltre, i questionari si prestano a riportare distorsioni e differenti interpretazioni dei sintomi. Infatti, gran parte dei pazienti con scarso controllo considera la propria malattia come adeguatamente controllata o addirittura molto ben controllata (12).

Pertanto, il mancato controllo dell'asma rappresenta un bisogno insoddisfatto clinicamente rilevante, che ha portato a esplorare cause alternative.

È stato ampiamente dimostrato che l'aderenza al trattamento rappresenta un collegamento cruciale tra efficacia della terapia e stato di controllo della malattia. Una recente revisione sistematica ha evidenziato che una buona aderenza al trattamento tende ad essere associata a un minor rischio di riacutizzazioni in età sia adulta, sia pediatrica (13).

La terapia inalatoria rappresenta il principale trattamento dell'asma e i dispositivi per inalazione offrono vantaggi come la facilità di trasporto, l'azione rapida e mirata ed effetti collaterali minimi rispetto al farmaco sistemico (14). La corretta tecnica di inalazione, però, risulta essere complessa da effettuare (15).

In tal senso, è stato osservato che una non corretta esecuzione della tecnica inalatoria è correlata a sintomi di asma non controllati (16). A ciò si aggiunge che alcuni studi hanno evidenziato che fino all'85% del personale medico sanitario non sembra essere in grado di istruire il paziente alla corretta tecnica di inalazione (17). Come risposta a tutto ciò, alla fine degli anni '90 si sviluppa e prende campo la cosiddetta "gestione elettronica" della salute, definita come *e-health* (18), che abbraccia una vasta area inerente l'informatica medica e la salute pubblica, finalizzata a fornire e/o migliorare i servizi sanitari e le informazioni attraverso internet e le tecnologie ad esso correlate (19).

L'*e-health* nasce con l'intento di migliorare la qualità delle cure e l'aderenza al trattamento nelle patologie croniche (18) ed include *mobile-health*, promemoria elettronici, programmi di telemedicina e sistemi di supporto alla farmacoterapia (20).

Nell'asma, l'*e-health* potrebbe essere utile per potenziare conoscenze, attitudini e pratiche dei pazienti e consentire un'assistenza proattiva e piani d'azione personalizzati (21, 22). Inoltre, il personale medico sanitario può trovare nell'*e-health* un valido strumento per interagire attivamente con i pazienti e facilitare lo scambio di informazioni (23).

### *Mobile-health*

La *m-health* riguarda l'uso in ambito medico-sanitario di dispositivi mobili, come *smartphone* e *tablet*, con o senza sensori indossabili, e di tecnologie mobili e di comunicazione *wireless* (figura 1).

Nell'area della *m-health* vengono sviluppate le *m-health app*, che rappresentano quell'insieme di applicazioni e contenuti creati per *devices* mobili con lo scopo di "intervenire" su uno o più aspetti legati all'ambito della salute (prevenzione, diagnosi, cura di patologie e assistenza).

Nello specifico, le applicazioni sull'asma rientrano nella macrocategoria del *disease & treatment management*, che include, appunto, *app* utili nella gestione di una specifica patologia e che supportano dalla diagnosi al trattamento, al controllo della stessa (24).

### *Electronic remainder*

Sono dei sistemi elettronici legati a *device* mobili che, attraverso un sistema di *alerting*, consentono al paziente di ricordare quando eseguire la terapia, sfruttando il calendario degli eventi/appuntamenti del dispositivo mobile, con orari configurabili sul *server* e variabili a seconda delle specifiche esigenze del paziente e programmabili sulla base del piano di cura (figura 2).

## Telemedicina

È l'insieme delle tecniche mediche e informatiche che permettono la cura del paziente a distanza, eliminando le barriere geografiche e offrendo un consulto specialistico a tutti i pazienti "connessi" (figura 3).

La telemedicina prevede l'utilizzo delle telecomunicazioni e delle tecnologie virtuali per fornire assistenza sanitaria al di fuori delle strutture sanitarie, agevola la comunicazione tra operatori sanitari, professionisti e pazienti e può educare il paziente ad una corretta gestione della malattia attraverso programmi di formazione.



Fig. 1: Esempio di m-health app



Fig. 2: Esempio di electronic remainder

## Inhaler trackers

Sono dei dispositivi elettronici che collegano gli inalatori ad *app* specifiche o che si collegano direttamente agli inalatori, consentendo il monitoraggio dell'uso del farmaco da parte del paziente (figura 4).

I dati ottenuti sono inviati in remoto.

## Clinical decision support systems (CDSS)

È un *software* progettato per assistere medici e altri professionisti sanitari nel processo clinico decisionale. Esistono due tipologie di CDSS: basati sulla conoscenza e non. I primi sono generalmente composti di tre componenti: una base di conoscenza, un motore inferenziale ed un meccanismo di comunicazione.

A questi si aggiunge, di solito, un'interfaccia per la visualizzazione dei risultati, che possono essere anche mostrati direttamente sullo schermo del sistema clinico che è integrato al CDSS. Questo, attraverso l'elemento di comunicazione, invia un *dataset* clinico del paziente al motore inferenziale, che, attraverso degli algoritmi, estrae dalla base di conoscenza delle informazioni che sono restituite al sistema clinico.

I CDSS che non sono fondati su una base di conoscenza adoperano la *machine learning*, una forma di intelligenza artificiale che consente a un sistema di imparare dalla passata esperienza e/o a trovare specifici *pattern* nei dati clinici. Ciò elimina la necessità di scrivere regole, anche se, al contempo, questi sistemi non rendono esplicito il processo che ha portato ai risultati suggeriti. In generale, qualsiasi applicazione che, tramite le sue informazioni, può essere di aiuto nel processo decisionale del medico può essere presentata come un CDSS.



**Fig. 3:** Esempio di programma di telemedicina



**Fig. 4:** Esempio di inhaler trackers

## CONCLUSIONI

L'e-health fornisce una serie di ausili a disposizione del personale sanitario e dei pazienti per la tutela e la cura della salute e del benessere. Questi nuovi strumenti tecnologici si affiancano a quelli più tradizionali per offrire maggiore efficienza (tempi più brevi per specifiche procedure mediche) ed efficacia (maggiore accuratezza delle diagnosi, precisione delle procedure mediche e livello di informazione e prevenzione delle patologie). L'insieme delle nuove tecnologie che sono applicate all'ambito della medicina e del benessere offre un'opportunità unica e imperdibile per tutti coloro che vogliono prendersi cura della propria salute, non andando a sostituire la medicina tradizionale, ma affiancandola e integrandola con nuovi canali di comunicazione e tecnologie innovative, al fine di migliorare l'assistenza sanitaria e aiutare i cittadini ad accedere e ottenere le migliori cure possibili per il miglioramento della salute.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Taylor DR, Bateman ED, Boulet LP, et al. *A new perspective on concepts of asthma severity and control*. Eur Respir J 2008; 32: 545-554.
- (2) Rosi E, Ronchi MC, Grazzini M, et al. *Sputum analysis, bronchial hyperresponsiveness, and airway function in asthma: results of a factor analysis*. J Allergy Clin Immunol 1999; 103: 232-237.
- (3) Crimi E, Spanevello A, Neri M, et al. *Dissociation between airway inflammation and airway hyperresponsiveness, in allergic asthma*. Am J Respir Crit Care Med 1998; 157: 4-9.
- (4) Global Initiative for Asthma (GINA). <http://www.ginasthma.org>. (Accessed July 2017).
- (5) Sullivan PW, Ghushchyan VH, Campbell JD, et al. *Measuring the cost of poor asthma control and exacerbations*. J Asthma 2017; 54: 24-31.
- (6) Schatz M, Mosen D, Apter AJ, et al. *Relationships among quality of life, severity, and control measures in asthma: an evaluation using factor analysis*. J Allergy Clin Immunol 2005; 115: 1049-1055.

- (7) Anderson GP. *Endotyping asthma: new insights into key pathogenic mechanisms in a complex, heterogeneous disease*. Lancet 2008; 372: 1107-1119.
- (8) Colice GL, Ostrom NK, Geller DE, et al. *The CHOICE survey: high rates of persistent and uncontrolled asthma in the United States*. Ann Allergy Asthma Immunol 2012; 108: 157-162.
- (9) Demoly P, Annunziata K, Gubba E, et al. *Repeated cross-sectional survey of patient-reported asthma control in Europe in the past 5 years*. Eur Respir Rev 2012; 21: 66-74.
- (10) National Asthma Education and Prevention Program. *Expert Panel Report 3 (EPR-3): Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report 2007*. J Allergy Clin Immunol 2007; 120: 94-138.
- (11) Reddel HK, Taylor DR, Bateman ED, et al. *An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: asthma control and exacerbations: standardizing endpoints for clinical asthma trials and clinical practice*. Am J Respir Crit Care Med 2009; 180: 59-99.
- (12) Chapman KR, Boulet LP, Rea RM, et al. *Suboptimal asthma control: prevalence, detection and consequences in general practice*. Eur Respir J 2008; 31: 320-325.
- (13) Engelkes M, Janssens HM, de Jongste JC, et al. *Medication adherence and the risk of severe asthma exacerbations: a systematic review*. Eur Respir J 2015; 45: 396-407.
- (14) Virchow JC, Crompton GK, Dal Negro R, et al. *Importance of inhaler devices in the management of airway disease*. Respir Med 2008; 102: 10-19.
- (15) Lavorini F, Usmani OS. *Correct inhalation technique is critical in achieving good asthma control*. Prim Care Respir J 2013; 22: 385-386.
- (16) Price DB, Roman-Rodriguez M, McQueen RB, et al. *Inhaler errors in the CRITIKAL study: type, frequency, and association with asthma outcomes*. J Allergy Clin Immunol Pract 2017; 5: 1071-1081.
- (17) Haughney J, Price D, Barnes NC, et al. *Choosing inhaler devices for people with asthma: current knowledge and outstanding research needs*. Respir Med 2010; 104: 1237-1245.
- (18) Della Mea V. *What is e-health (2): the death of telemedicine?* J Med Internet Res 2001; 3: E22.
- (19) Oh H, Rizo C, Enkin M, et al. *What is eHealth (3): a systematic review of published definitions*. J Med Internet Res 2005; 7: 1.
- (20) Mandl KD, Kohane IS. *Escaping the EHR trap - the future of health IT*. N Engl J Med 2012; 366: 2240-2242.
- (21) Bonini M. *Electronic health (e-Health): emerging role in asthma*. Curr Opin Pulm Med 2017; 23: 21-26.
- (22) Bousquet J, Chavannes NH, Guldmond N, et al. *Realising the potential of mHealth to improve asthma and allergy care: how to shape the future*. Eur Respir J 2017; 49: 1700447.
- (23) Kikidis D, Konstantinos V, Tzovaras D, et al. *The digital asthma patient: the history and future of inhaler-based health monitoring devices*. J Aerosol Med Pulm Drug Deliv 2016; 29: 219-232.
- (24) Montalbano L, Cilluffo G, Malizia V, et al. *Therapeutic educational pathway effect on asthma control: a pilot study*. 28th International Congress of the European-Respiratory-Society (ERS) 2018. doi: 10.1183/13993003.congress-2018.PA4683.