



## **Il monitoraggio domiciliare e il centro SIDS**

*Dr. Raffaele Pomo*



*Ospedale Bucciheri La Ferla  
UOC perinatale neonatologia  
Centro SIDS - IATE - Servizio di monitoraggio domiciliare  
Resp. Raffaele Pomo*

# definizione

**Il monitoraggio domiciliare consiste nella registrazione con allarme e con memoria, presso il proprio domicilio, dei parametri vitali dei neonati considerati a rischio di defaillance cardio - respiratoria e quindi di morte improvvisa.**



**"la monitorizzazione domiciliare" R. Pomo, B. Spinella  
Rivista italiana di medicina perinatale V. 6 - n. 1 gennaio 2004.**

## ...finalità del monitoraggio...

1. Preventivo
2. Diagnostico
3. Monitorare una terapia intrapresa
4. Supporto psicologico



*... Ci sono quindi bimbi che giudichiamo a rischio*



*... e che necessitano di una sorveglianza elettronica..*

## ...chi sono...



Nel 1986, la Consensus Conference del National Institutes of Health - (Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring), 1986. *Pediatrics* aveva dato l'indicazione a prescrivere i monitor con memoria ad alcune categorie di pazienti:

- lattanti con storia clinica di uno o più episodi di ALTE gravi con necessità di rianimazione cardio-polmonare,
- pazienti con IALTE,
- pretermine sintomatici,
- fratelli successivi di due o più vittime di SIDS; laddove il monitoraggio dei fratelli successivi di una sola vittima di SIDS doveva essere valutato caso per caso.

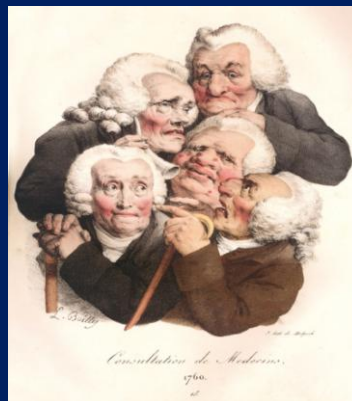
Committee on Fetus and Newborn  
American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* 2003;

*Consensus document*  
*European Society for the study and Prevention of Infant Death*  
.....Kahn A et al. *Eur J Pediatr* 2004;

American Academy of Pediatrics Policy Statement  
*Pediatrics* 2005;

Silvestri JM et al. *Indications for home apnea monitoring (or not)*. *Clin Perinatol* 2009;

American Academy of Pediatrics Policy Statement  
*Pediatrics* 2011;



## Monitoraggio e SIDS



Un po'  
di  
storia...

Steinschneider A.:  
Prolonged apnea and the  
sudden infant death  
syndrome  
Pediatrics 1972



### Teoria apnea-SIDS

è stata il fondamento della  
diffusione monitor a domicilio  
per il trattamento dei bambini a  
rischio di SIDS



### Fleming PJ , et al.

Interaction between bedding and sleeping position in the sudden infant death syndrome: a population based case-control study.

Br Med J. 1990;301:85-89.



- ✓ 216 soggetti studiati: 72 casi e 144 controlli
- ✓ Periodo di studio 3 anni dal 1987 al 1989
- ✓ Lo studio dimostra una stretta correlazione tra posizione prona nel sonno e SIDS con

OR 9,46



### Taylor JA, et al.

Prone sleep position and the sudden infant death syndrome in King County, Washington: a case control study.



J Pediatrics 1996;128:626-630.

- Primo studio sulla popolazione americana!
- 47 casi di SIDS (70% dei casi totali) vs 4 controlli per ogni caso
- Periodo di studio 3 anni dal 1992 al 1994
- Lo studio dimostra una stretta correlazione

Odds Ratio 3,12



### Firstman R, Talan J.: The death of innocents: A true story of murder; medicine and High-stakes science

*Any broad discussion of Sids must include the infanticide factor in spite of how vague it is but, more important, because of how vague it is"*

Firstman R, Talan J 1997

*(tragedia sospetto omicidio)*

## Monitoraggio e ALTE



....tutti i lavori .. anche quelli più recenti consigliano il monitoraggio domiciliare ai bambini con ALTE grave, specie se idiopatico....

Committee on Fetus and Newborn American Academy of Pediatrics. Pediatrics 2003; Kahn A et al. Eur J Pediatr 2004; American Academy of Pediatrics Policy Statement Pediatrics 2005;

Silvestri JM et al. Indications for home apnea monitoring (or not). Clin Perinatol 2009.

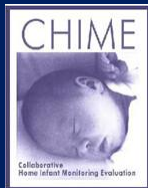
American Academy of Pediatrics: Sids and other sleep related infant death: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment 2011.

.....non esistono studi che dimostrino la reale efficacia come provvedimento salva vita e...in ogni caso può essere considerato un'estensione del processo diagnostico

## Monitoraggio e prematurità



## ..collaborative home infant monitoring evaluation (CHIAME) study



Apnea e bradicardia sono eventi comuni tra le categorie di neonati studiati

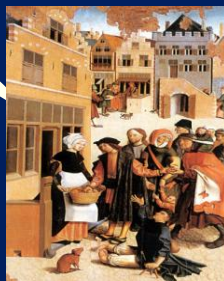
presenza di apnee ostruttive in tutti i gruppi

L'unico gruppo che presenta un aumento di rischio di eventi estremi, rispetto agli altri gruppi sono: i pretermine fino a 43 settimane

*(Ramanathan R et al. Cardiorespiratory Events Recorded on Home Monitors: Comparison of Healthy Infants With Those at Increased Risk for SIDS. JAMA 2001).*

## ... ..collaborative home infant monitoring evolution ...CHIAME

RELATIONSHIP BETWEEN SLEEP POSITION AND RISK OF EXTREME CARDIORESPIRATORY EVENTS.



### Conclusion

*These findings, coupled with our earlier observation that the peak incidence of severe cardiorespiratory events occurred before the peak incidence of sudden infant death syndrome, strongly suggest that the supine sleeping position decreases the risk of sudden infant death syndrome by mechanisms other than by decreasing extreme cardiorespiratory events detected by monitoring.*

*J Pediatr.* 2012 Feb 22

*Lister G, Rybin DV, Colton T, Heeren TC, Hunt CE, Colson ER, Willinger M, Corwin MJ;*



Apparent Life-Threatening Events  
Linea guida diagnostico-assistenziale

### Il monitoraggio domiciliare

#### Raccomandazione 20:

Si raccomanda la prescrizione del monitoraggio domiciliare in lattanti con:

1. ALTE grave
2. IALTE
3. nei bambini pretermine sintomatici, specie se di età post-concezionale < 43 settimane.



**Livello di evidenza: III**

**Grado di raccomandazione: A**





**La durata del monitoraggio domiciliare non deve essere inferiore alle 6 settimane, periodo di tempo entro il quale è maggiore la frequenza delle recidive.**

(Coté *et al.* Frequency and timing of recurrent events in infants using home cardiorespiratory monitors J Pediatr 1998;  
Ramanathan R *et al.* Cardiorespiratory Events Recorded on Home Monitors: Comparison of Healthy Infants With Those at Increased Risk for SIDS JAMA 2001).

**Si è autorizzati alla sospensione dopo 6 settimane di monitoraggio se non sono stati registrati eventi patologici e/o vi è la risoluzione documentata delle cause che hanno condotto all'evento.**

(Silvestri JM *et al.* Indications for home apnea monitoring (or not) Clin Perinatol 2009;  
Kahn A *et al.* Eur J Pediatr 2004).

**I bambini pretermine con episodi di ALTE devono essere monitorizzati fino alla 43a settimana di EPC; in caso di persistenza dei sintomi, occorre protrarre il monitoraggio per almeno altre 6 settimane, fino alla loro completa remissione.**

(Ramanathan R *et al.* Cardiorespiratory Events Recorded on Home Monitors: Comparison of Healthy Infants With Those at Increased Risk for SIDS JAMA 2001;  
American Academy of Pediatrics. Apnea, Sudden Infant Death Syndrome, and Home Monitoring, Pediatrics 2003  
Silvestri JM *et al.* Indications for home apnea monitoring (or not) Clin Perinatol 2009).



# Lo svezzamento...

## Raccomandazione 21:

La durata del monitoraggio domiciliare deve essere di almeno 6 settimane, ma, nel caso di bambini pretermine con ALTE, deve essere protratta almeno fino alla 43a settimana di EPC.



**Livello di evidenza: III**  
**Grado di raccomandazione: A**

**10th SIDS International  
Conference 2008 in  
Portsmouth, UK on 23-26  
June 2008.**

**Cardiorespiratory recordings after admission for apparent life-threatening events (A.L.T.E.): A multicenter retrospective study.**  
**Piumelli R., Nassi N., Nespoli L., Noselli L., Pomo R., Spinella B., Donzelli G.**



# monitors



impedenzometrici

sono apparecchiature:

1. facili da usare.
2. di ridotto ingombro
3. di buona affidabilità.
4. non devono interferire con la vita quotidiana della famiglia....

Saturimetri  
pulsossimetrici

Devono essere dotati  
di:  
**Memoria  
allarme**

(Nassi N *et al.* Comparison between pulse oximetry and transthoracic impedance alarm traces during home monitoring *Arch Dis Child* 2008)

*Il monitor deve fornire i parametri cardio-respiratori ma anche pulsossimetrici, in quanto è stato evidenziato che gravi ipossiemie possono verificarsi anche in assenza di apnee prolungate.*

(Poets CF *et al.* Home event recordings of oxygenation, breathing movements, and heart rate and rhythm in infants with recurrent life-threatening events. *J Pediatr* 1993; 123: 693-701)

*è stato dimostrato in diversi studi  
studi come la componente ostruttiva ed il  
gasping rappresentino la maggioranza degli  
eventi significativi e tale dato non  
determinerebbe allarme in monitors dotati  
solo di impedenzometria ed ECG.*

(Poets CF. Apparent life-threatening events and sudden infant death on a monitor. *Pediatric Respir Rev* 2004; 5s: s383-386. Ramanathan R et al. Cardiorespiratory Event Recorded on Home Monitors: Comparison of Healthy Infants With Those at Increased Risk for SIDS. *JAMA* 2011; 285: 2199-2207)

## Impedenzometria trans-toracica con saturimetria



apnee centrali,  
fasi ipossiemiche,  
alterazioni frequenza cardiaca.

Deve essere dotato di :

Allarme  
Memoria

collegamento internet....

Limiti:

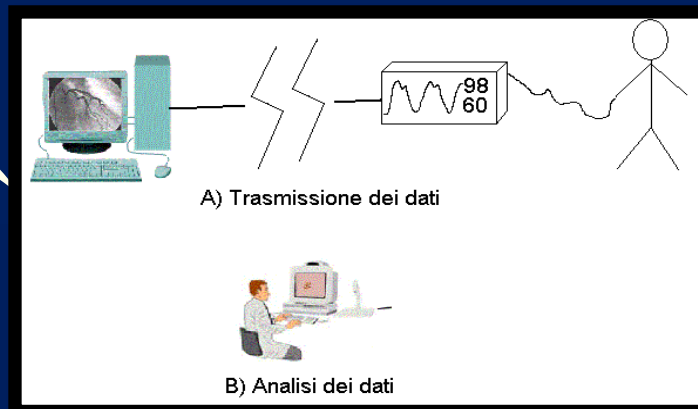
·non vengono riconosciute: - le  
apnee ostruttive  
·può presentare falsi allarmi  
facilmente discriminabili



Dispositivi quali i materassini sensibili ai movimenti del bambino vanno sconsigliati poiché non consentono la rilevazione e la registrazione di eventi cardiorespiratori potenzialmente pericolosi (falsi negativi), oltre ad essere gravati da falsi allarmi (falsi positivi) che possono incidere negativamente sulla compliance del nucleo familiare.

(Consensus Statement, National Institutes of Health Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring, 1986, Pediatrics 1987).  
American Academy of Pediatrics: Sids and other sleep related infant death: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment 2011

## L'analisi di tutta la registrazioni



SIDS - Sudden Infant death Syndrome - Microsoft Internet Explorer

http://www.nannasicura.com/

SIDS - Sudden Infant death Syndrome

# Chi siamo



ti relativi al monitoraggio attraverso la  
alla rete, indirizzato al miglioramento

INDIETRO



## R.I.T.M.O.

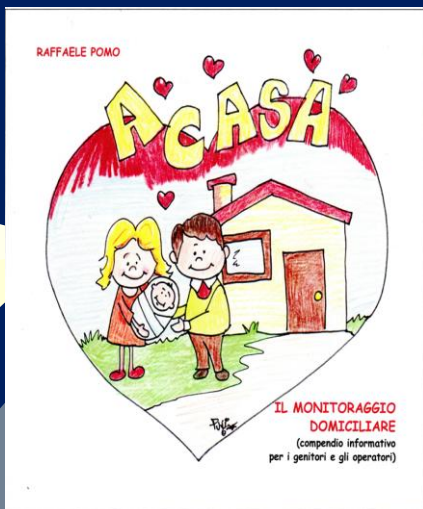
Piumelli R. and the Italian Interhospital Network of Telemonitoring, Data transmission and analysis in documented monitoring. In: Proceedings of the 9th SIDS International Conference, Yokohama, June 1-4, 2006: pp. 40-41.

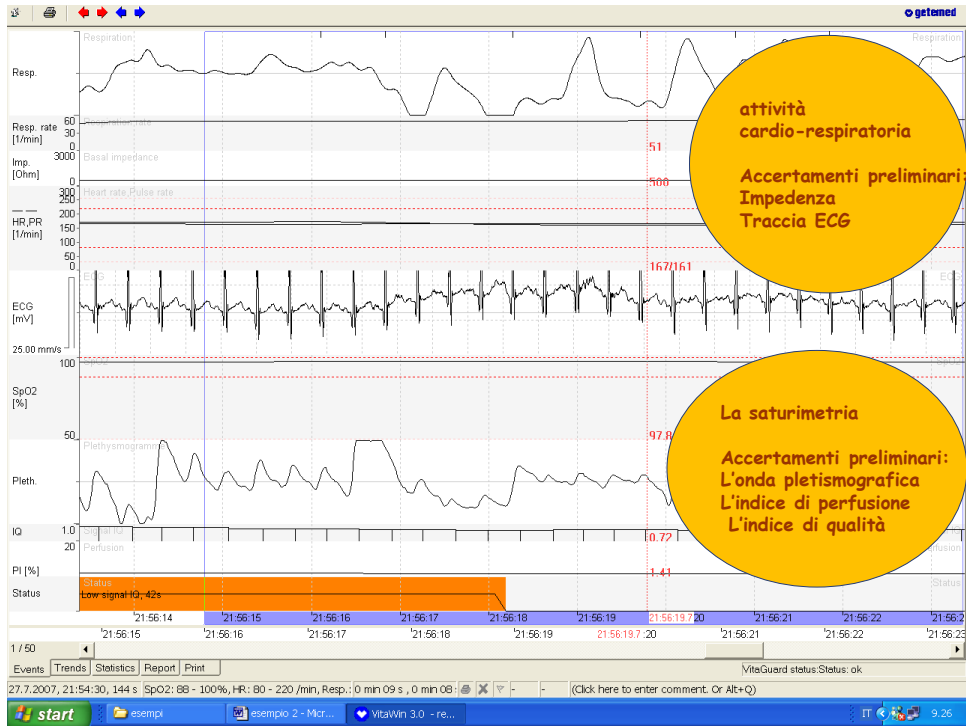


## ... percorso formativo ...

Cardini fondamentali di tale Counseling: guida sostegno offerto dall'operatore al genitore:

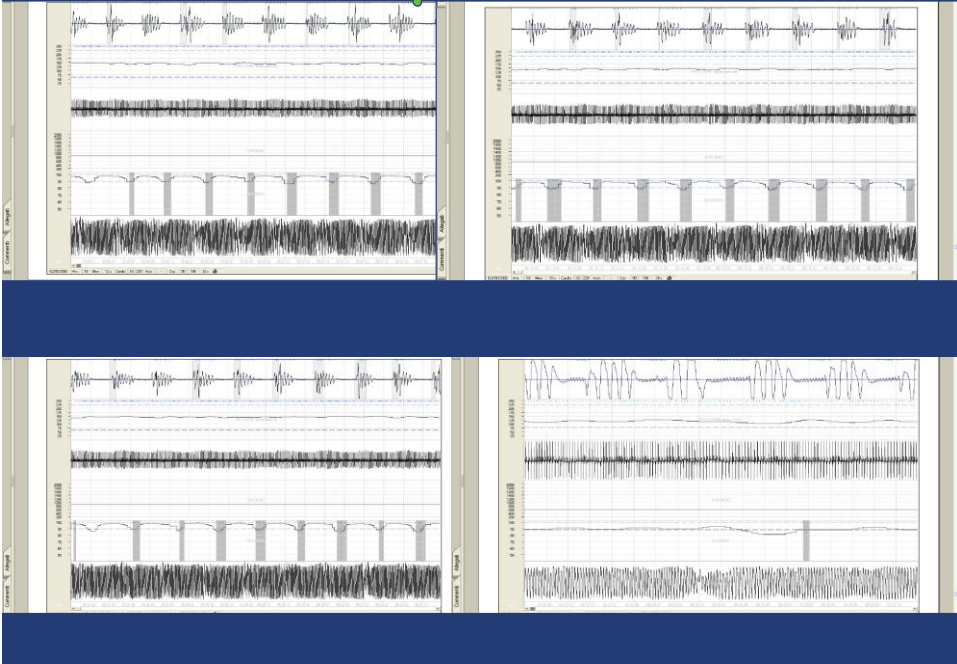
- 1) l'uso tecnico del monitor,
- 2) la valutazione degli allarmi: veri - falsi ,
- 3) il significato di essi,
- 4) l'acquisizione di manovre rianimatorie
- 5) il contenimento emotivo anche professionale



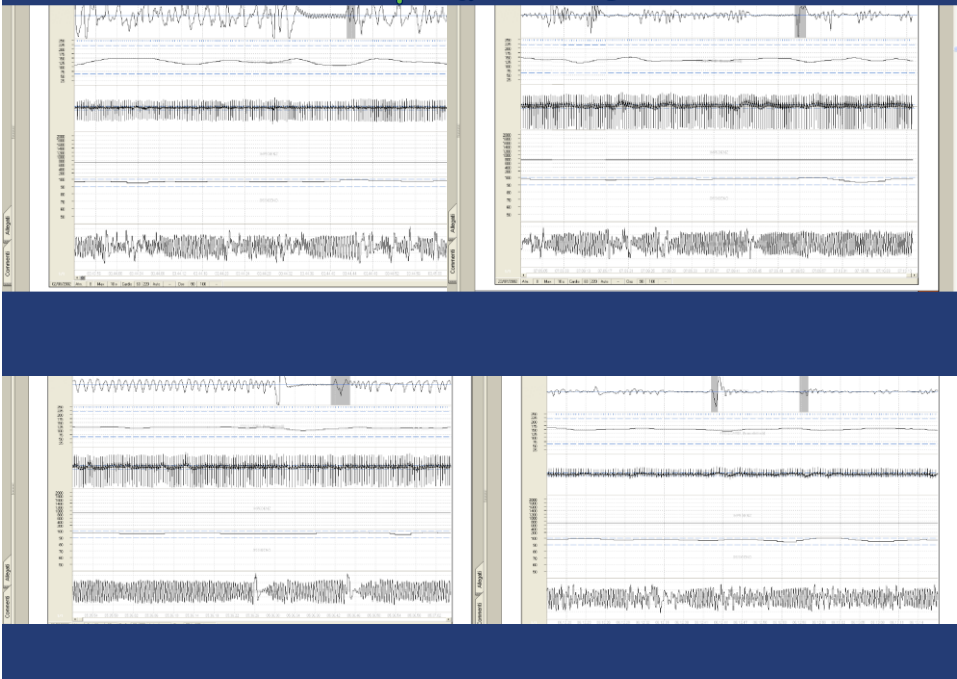


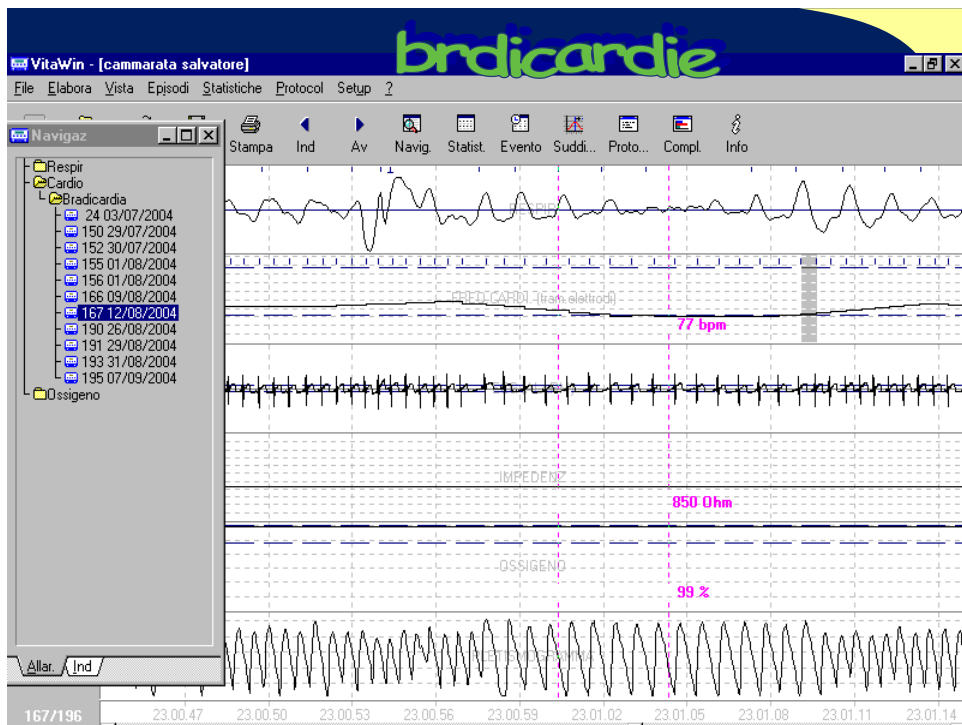
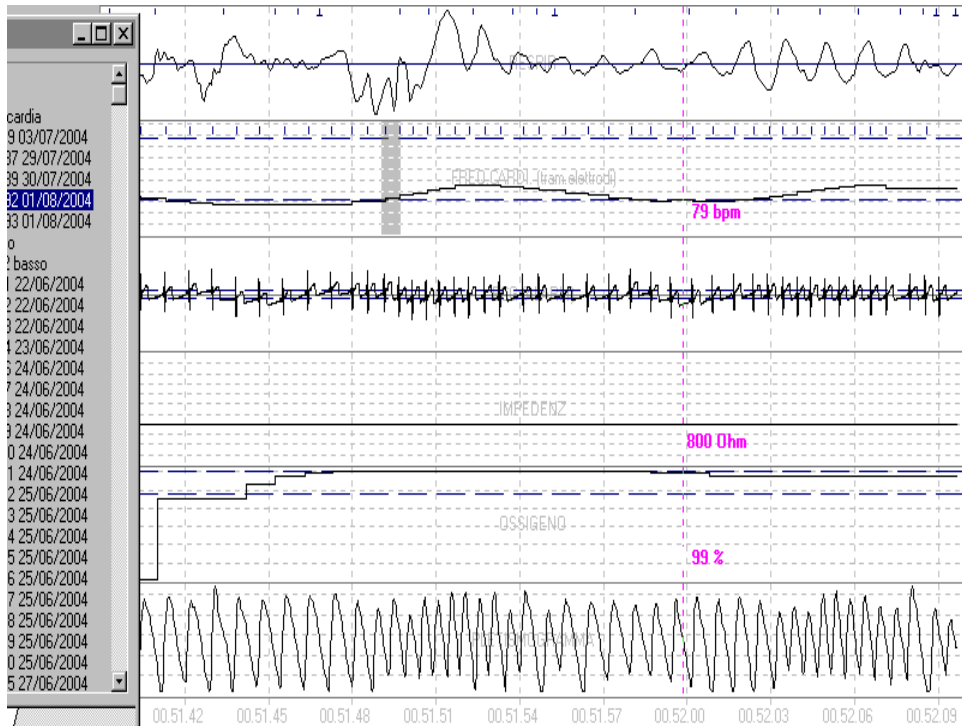


# Il respiro periodico

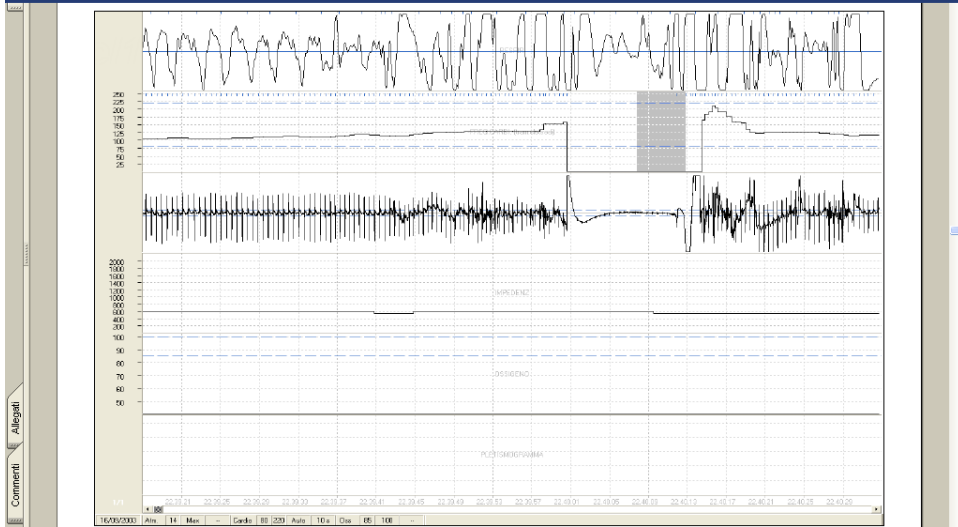


# "apnea centrale"

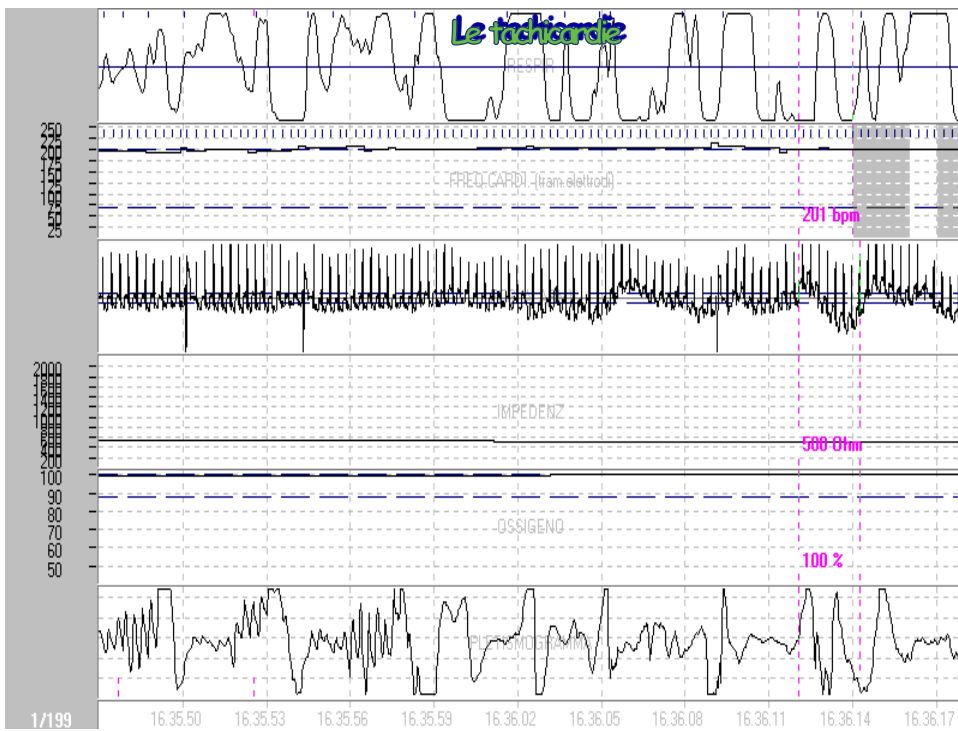




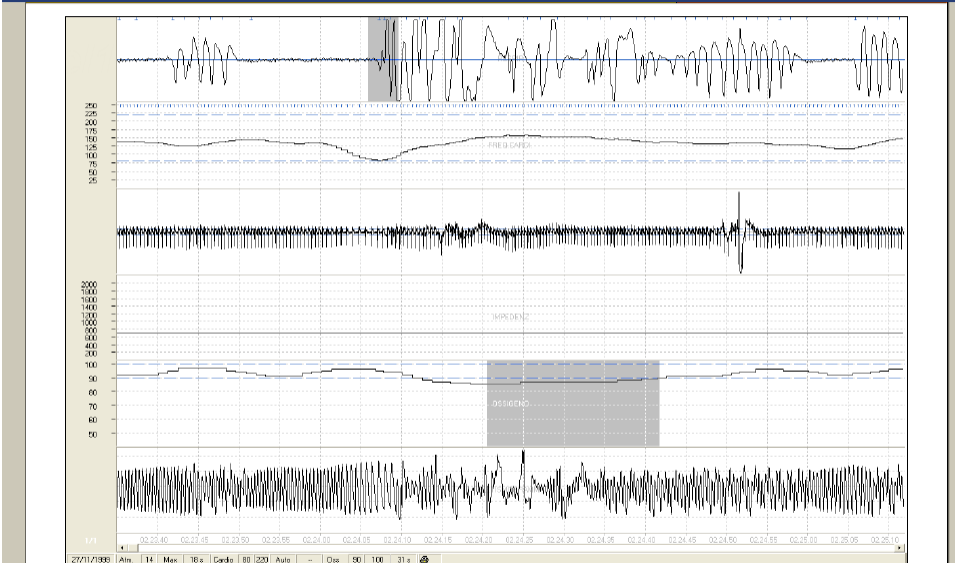
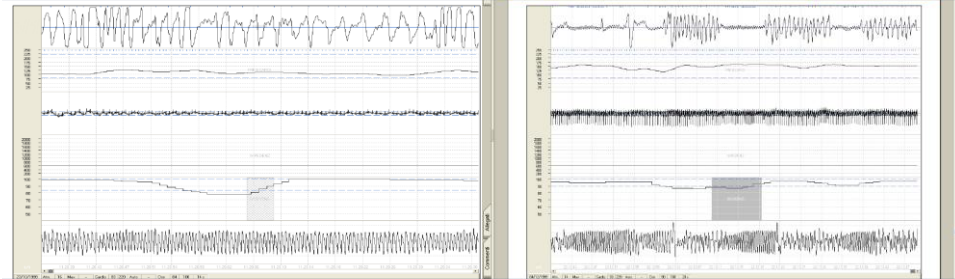
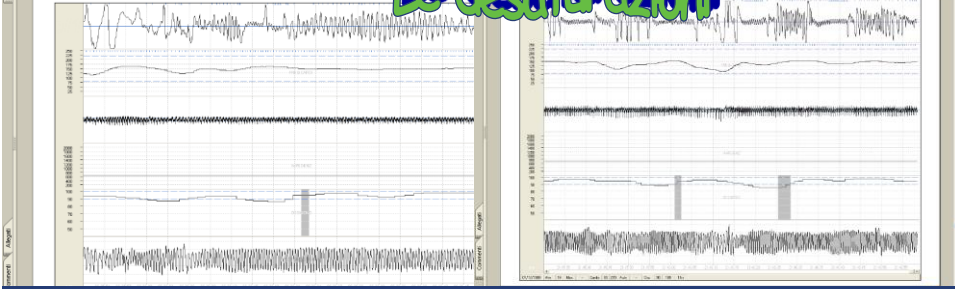
# asistolia

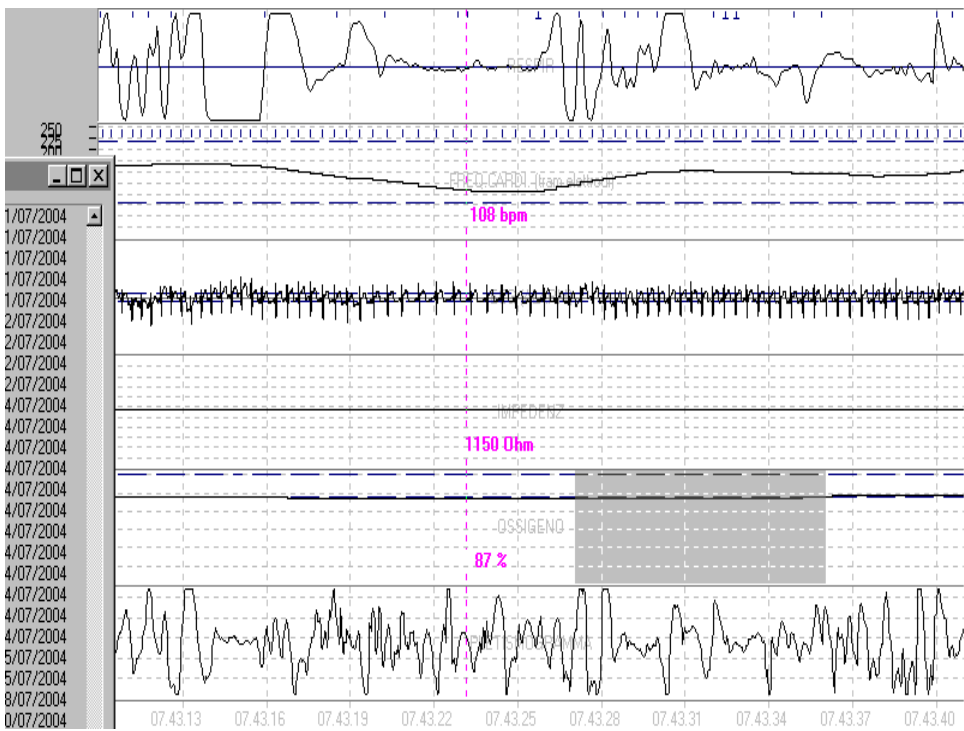
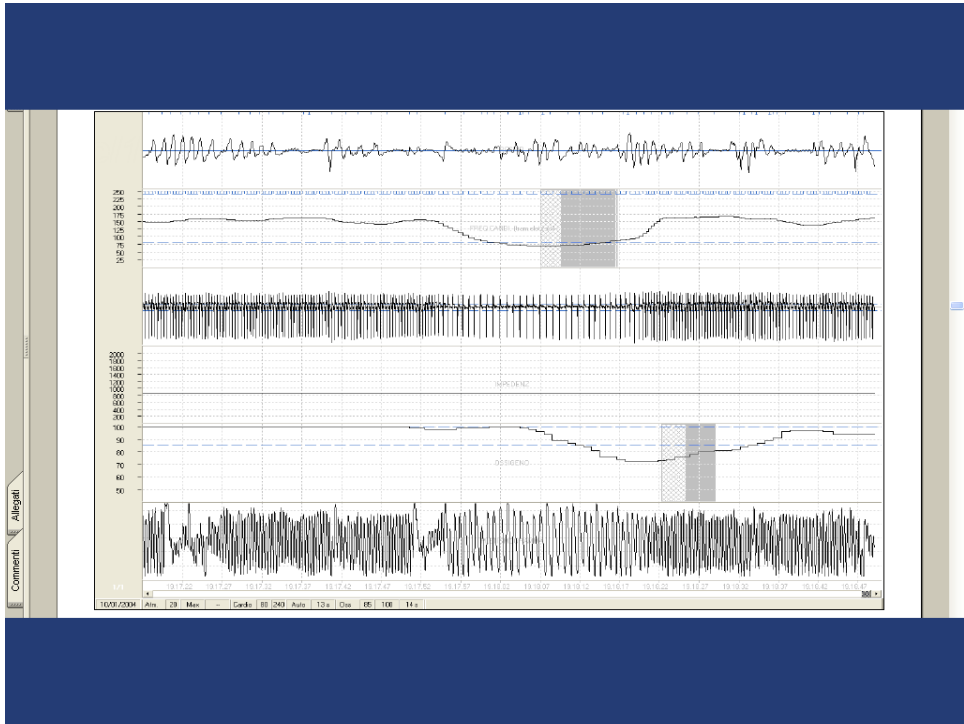


# Le tachicardie



# Le desaturazioni



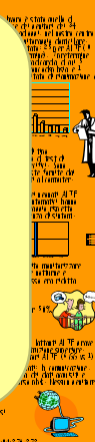


# Difficoltà riscontrate..

Ospedale Bicchieri La Ferla Fatebenefratelli Palermo  
U.O.C. di Neonatologia e Pediatria direttore dr. B. Spinella  
Centro SIDS-ALTE, servizio di monitoraggio domiciliare responsabile: dr. R. Poma  
Associazione di volontariato "Piccoli Passi"

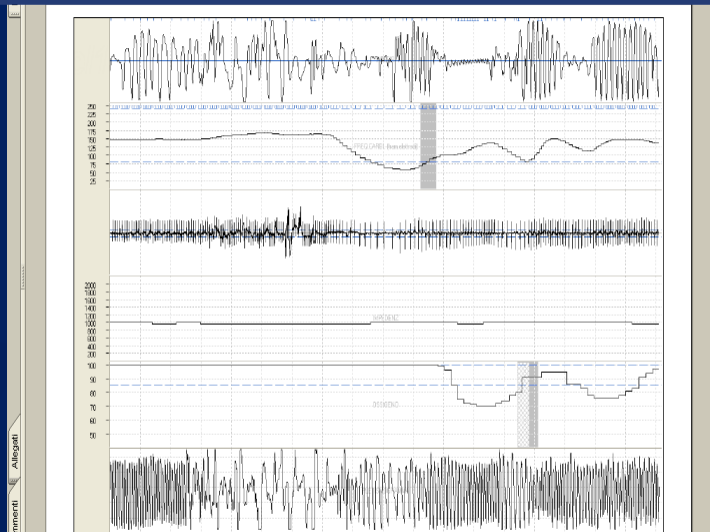
Studio sulla compliance parentale dei neonati con necessità di monitoraggio domiciliare  
Pattarello Poma, Bartolomeo Spinella.

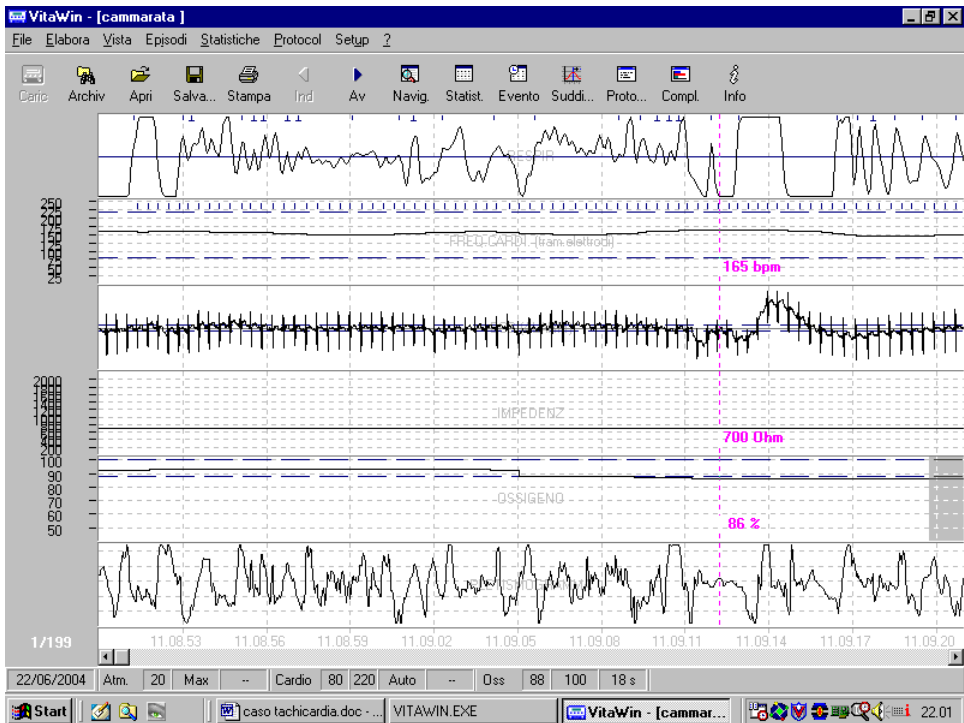
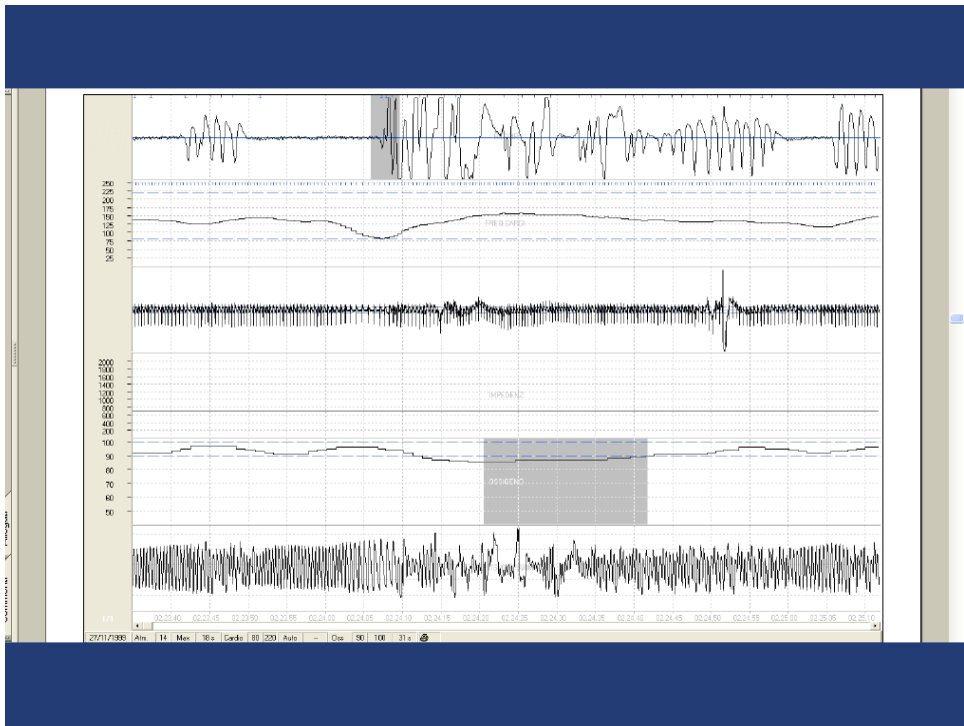
6 GG 17



Gli ausili più utili per contenere l'impatto emotivo sono stati:

- la comunicazione,
- la ripetuta spiegazione degli allarmi,
- la decodifica periodica dei dati acquisiti
- l'acquisizione delle manovre rianimatorie di primo soccorso pbls.





## Il centro SIDS - ALTE



## In pratica di cosa si occupano i centri SIDS?

- Campagna informativa per la riduzione del rischio di S.I.D.S.
- Monitoraggio domiciliare ....
- Registros e valutazioni polisonnigrafiche.
- Gestione dei neonati o lattanti considerati a rischio.
- Corsi di primo soccorso: "PBLSD" .....
- Sostegno psicologico ...
- Ricerca scientifica ..
- Indagine genetica.
- Indagine autoptica.
- Promotore di percorsi integrati e di coordinamento: medico legale, anomo patologo, 118.

## Servizio di monitoraggio domiciliare



## E il Servizio di monitoraggio domiciliare ?

- Selezione di neonati che necessitano di monitoraggio continuo dei parametri vitali.
- Addestramento dei genitori all'impiego del monitor.
- Sostegno psicologico alla famiglia.
- Programmazione dei tempi di monitoraggio.
- Controlli clinici e controlli periodici da effettuare per la lettura delle tracce del monitor.



## Monitoraggio documentato ed integrato



## Quali valutazioni deve effettuare il centro durante il periodo di monitoraggio ?

- La compliance del nucleo familiare: quanto e per quanto tempo deve essere utilizzato il monitor.
- L'orario preciso allarmi.
- L'integrazione medico-parentale.
- La capacità della famiglia ad accettare ed usare l'apparecchio.
- L'analisi delle difficoltà: professionali e tecniche.
- Perfezionare la diagnosi grazie all'analisi dei tracciati integrati dei cardio-respiratori con Saturimetria.
- Monitorare la terapia.
- Individuare i tempi di svezzamento.
- Definire l'utilità del monitoraggio.

## La situazione in ITALIA Linee guida ALTE

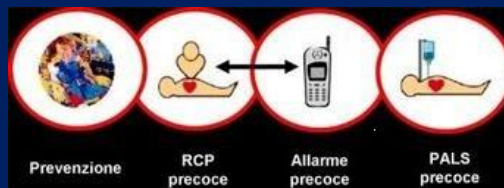


# Conclusione...

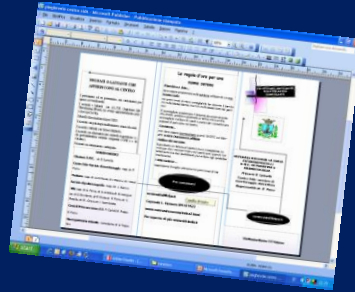


- Un monitor è utile se .....:
  - Se i genitori lo usano
  - se lo usano correttamente
  - se agiscono correttamente in risposta ad un segnale di allarme..
- Importante saper utilizzare bene un buon apparecchio per un dato problema perché un eccesso di informazione può impedire una buona attenzione del medico.
- Pur non depistando la SIDS, il monitoraggio trova indicazione in precise patologie ... per documentare apnea, bradicardia, ipossiemia ...

# cultura dell'emergenza



cultura SIDS



.....Grazie...

La nostra colpa  
consiste nel voler  
ridurre il mondo alla  
nostra misura, mentre...

.....Ciò che importa è  
aiutarsi  
vicendevolmente a  
osservare meglio.....  
*Claude Monet, 1903*

