



CONGRESSO
INFERMIERISTICO **AIEOP**

Monitoraggio remoto del paziente neuro-oncologico con idrocefalo: studio di fattibilità

Rossella Sagliano

Research nurse, Neurosurgical Oncology Unit

Bologna, 1° ottobre 2024



La sottoscritta Rossella Sagliano

*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-
Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

☒ *che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori
di interessi commerciali in campo sanitario*

☐ *che negli ultimi due anni ha avuto rapporti diretti di finanziamento con i seguenti soggetti
portatori di interessi commerciali in campo sanitario:*

-

-

-



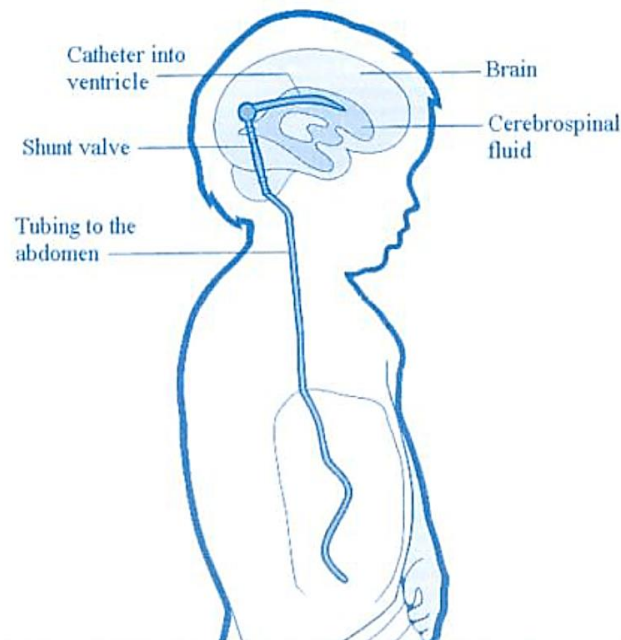
IDROCEFALO

- Il liquido cerebrospinale è normalmente prodotto a livello dei ventricoli cerebrali che comunicano con gli spazi extra cerebrali e spinali

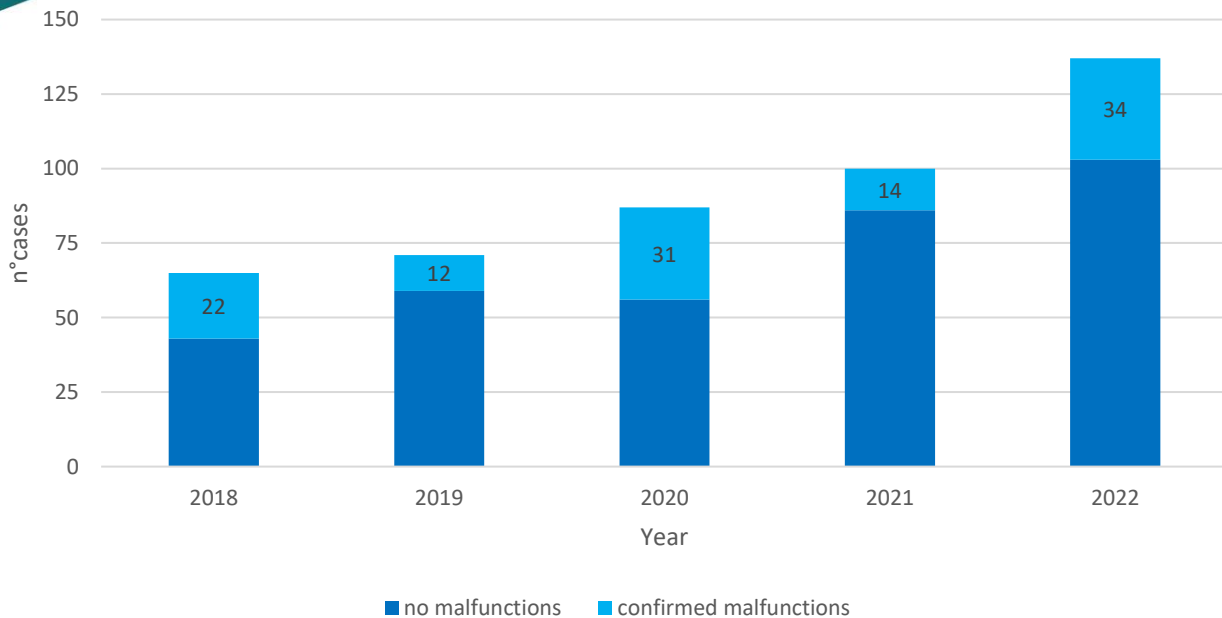
NELL'IDROCEFALO...

- Liquido cerebrospinale si accumula all'interno del cervello
- Aumento della pressione intracranica
- L'unico trattamento è la chirurgia
- 20-30% di incidenza nei bambini con tumore
- 40-50% di malfunzione in un anno

SHUNT SYSTEM TO DRAIN CSF
INTO ABDOMEN



OPBG POPULATION



Parental sensitivity and specificity to recognize shunt malfunction in their child: a single-center prospective study

J Neurosurg Pediatr March 3, 2023

Amparo Saenz, MD,¹ Santiago Cicutti, MD,¹ Romina Argañaraz, MD,¹ Beatriz Mantese, MD,¹ and Diego Giunta, PhD²

¹Department of Neurosurgery, "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" Pediatric Hospital, Buenos Aires, Argentina; and ²Italian Hospital University Institute, Italian Hospital of Buenos Aires, Argentina

PPV: 55.4%
NPV: 30.8%



1w

1m

3m

6m

1y

2y

Follow up

ANALISI DEL CONTESTO



SHUNT

→ Probabilità di malfunzione
> 50% in 5 anni

FAMIGLIE

- Sintomi aspecifici che possono essere sottovalutati
- Mancanza di capacità/conoscenza di comunicare dati clinici ai medici
- Ritardo delle cure dovuto alla distanza dall'Ospedale

PROFESSIONISTI SANITARI

- Difficoltà di interpretare i sintomi di una potenziale malfunzione con conseguente ritardo diagnostico
- Carenza del flusso comunicativo con le famiglie
- Frammentarietà e incoerenza dei dati clinici utili forniti dalle famiglie

OBIETTIVO H2.0

- Intercettare precocemente i sintomi specifici di malfunzione
- Anticipare la gestione della malfunzione di shunt
- Ridurre gli accessi impropri al DEA
- Alimentare un database con dati inseriti dai genitori
- Testare uno strumento di interfaccia con i caregiver
- Agevolare i genitori nel rapporto con i sanitari



BISOGNI «UNMET NEEDS»

IDROCEFALO: 50% di malfunzioni, sintomi non specifici, rischio di interventi inappropriati o ritardo delle cure

Analisi del «Patient Journey»
PROBLEMI/OPPORTUNITA'

PROPOSTA DELLA SOLUZIONE INNOVATIVA
PRO & CONTRO delle soluzioni già esistenti

Identificazione degli STAKEHOLDERS

VALORE DELLA SOLUZIONE

ANALISI DI MERCATO
Buy In & Support

INDICATORI DI PERFORMANCE

PROGRAMMA DI LAVORO

IDENTIFICAZIONE E GESTIONE DEI RISCHI

BUDGET

PARTNERS

RISORSE

ATTIVITA'

DEFINIZIONE DELLA SOLUZIONE



**Requisiti per
soddisfare le
esigenze**

**Condivisione
delle immagini**

**Monitoraggio
dei sintomi**

Comunicazione

**Sistema di
segnalazione**

**Sistema di
allerta**



APP H2.0

Nuova partnership a 3 vie

OPBG

Martina & La Sua
Luna

Aparito

Ospedale

Risorse
Convalida pilota

Ricerca
Competenza
Clinica

Associazione
di pazienti

Sostegno al
paziente
Finanziamento
Reclutamento
Networking
Sensibilizzazione

Partner
tecnologico

Esperienza con
soluzioni
cliniche
Esperienza con
A.I.

**Distribuzione
& Diffusione**



APP H2.0



APP H2.0

Dolore

☒ Si
☐ No

Mal di testa

☒ Si
☐ No

Se si numera nella scala il livello di dolore riferito da tuo figlio

5

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 Dolore Assente 10 Dolore molto forte

😊 😊 😊 😊 😊 😊

problemi dello shunt

☒ Si
☐ No

Perdita di liquido lungo il decorso

☒ Si
☐ No

Rigonfiamento lungo il tragitto del

☒ Si
☐ No

Descrivere l'eventuale problema

Rossore lungo il tragitto dello s

Fare una foto

Carica immagine



APP H2.0



Alterazione delle pupille

☒ Si

☐ No

Se si

☒ Una più dilatata rispetto all'altra

☐ entrambe grandi

Difficoltà di equilibrio/disturbi motori

☒ Si

☐ No

Si prega di specificare i dettagli

Per favore risponda a tutte le domande prima di inviare il modulo

I dati arrivano sul clinical dashboard dove vengono visionati

CLINICA
NCH

diagnosi

Glioma talamico destro

data diagnosi

12/5/2022

dettagli diagnosi

Astrocitoma pilocitico

chirurgia (data)

19/5/2022

dettagli chirurgia

Biopsia stereotassica + DVP

comorbidità

allergie

Nessuna

Trattamenti attuali

Nessuno

data ultima visita

26/4/2023

data ultima RMN

6/4/2023

note

Stabilità di malattia

Dettagli dello shunt

Shunt attuale del paziente

- ☐ ETV
- ☒ Ventricolo-peritoneale
- ☐ Ventricolo-atriale
- ☐ Altro (specificare)

Composizione attuale dello shunt

Specificare il numero di cateteri ventricolari

1

Catetere ventricolare 1

- ☒ Cordis
- ☐ Bactiseal
- ☐ Catetere Rickham

Numero di serie (catetere)



5151485315318

Specificare il numero di reservoir

1



CLINICA ONCO

Aggiornamento oncologico

tipo di trattamento

chemioterapia

Che tipo di chemioterapia

data inizio terapia

2/6/2022

data fine terapia

1/2/2023

effetti collaterali

- **Protocollo terapeutico (farmaci)**
- **Data inizio/fine protocollo**
- **Data ultima chemio e tipo**
- **Data prossimo appuntamento e programma**



APP H2.0

Popolazione in studio

10 coppie di genitori di
pazienti neuro-oncologici
afferenti al nostro Centro e
portatori di shunt
ventricolo-peritoneale

Criteri di inclusione:

- Età 0-18 anni
- Diagnosi di neoplasia del sistema nervoso centrale
- Idrocefalo trattato
- Disponibilità di uno smartphone

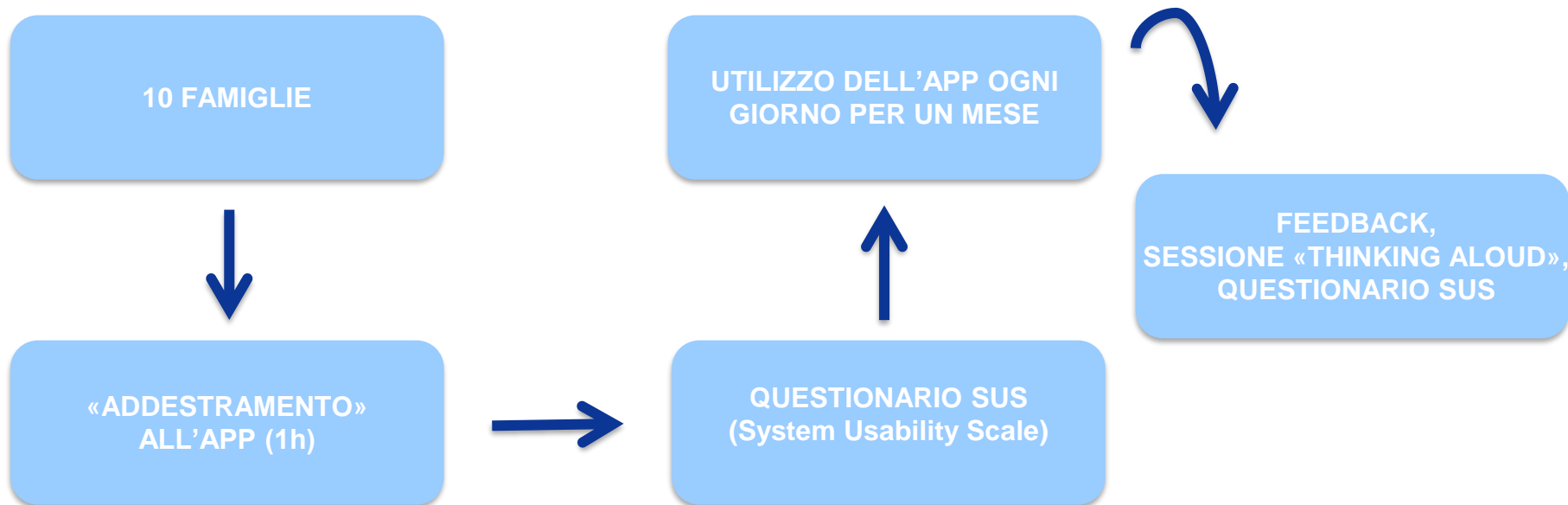
Criteri di esclusione:

- Insufficienti competenze linguistiche italiane





APP H2.0 Usability Test



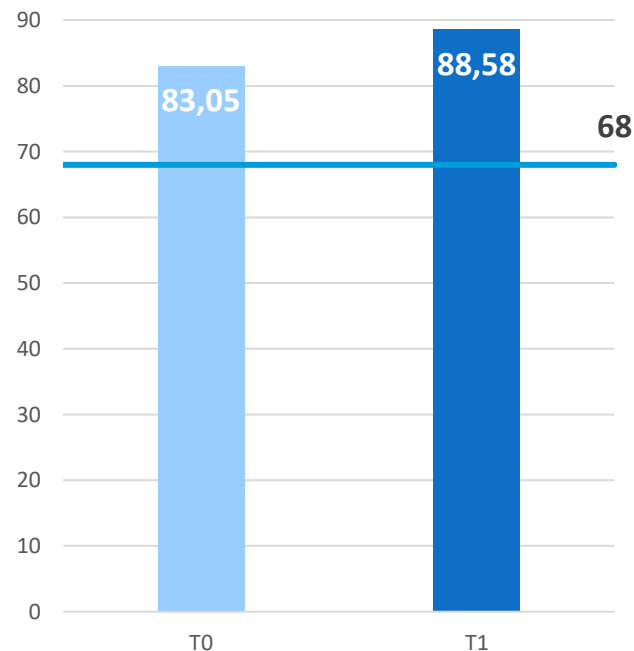


APP H2.0

Questionario SUS

	Nettamente in disaccordo 1	2	3	4	Nettamente in accordo 5
1) Penso che mi piacerebbe utilizzare questa App frequentemente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Ho trovato quest'App inutilmente complessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Ho trovato quest'App molto semplice da usare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Penso che avrei bisogno del supporto di una persona che sia già in grado di utilizzare l'App	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Ho trovato le varie funzionalità dell'App ben integrate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Ho trovato incoerenze tra le varie funzionalità dell'App	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Penso che la maggior parte delle persona possano imparare ad utilizzare l'App facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Ho trovato l'App molto difficile da utilizzare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Mi sono sentito a mio agio nell'utilizzare l'App	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Ho avuto bisogno di imparare molti processi prima di riuscire ad utilizzare al meglio l'App	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONARIO SUS



LIMITI E CONSIDERAZIONI

- Background socio economico e culturale
- Scarsa conoscenza fattuale
- Scarsa alfabetizzazione informatica
- Compliance insufficiente





ATTIVITÀ IN CORSO...

- **Aggiornamento dell'app dopo il feedback del test di usabilità**
- **Estensione della popolazione studiata**
 - 30 famiglie, 6 mesi
 - Usability test
 - Capacità di prevedere l'accesso al Pronto Soccorso e il malfunzionamento dello shunt



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

UOS NEUROCHIRURGIA ONCOLOGICA

A. Carai, A.Bua, C.E. Marras, T. Renzetti,
R. Sagliano, G. Vendittelli

UOC ONCOEMATOLOGIA

G. Del Baldo, A. Mastronuzzi, A. Cacchione,
R. Premuselli, G.Lacanna

UNITÀ MEDICINA PREDITTIVA E PREVENTIVA

A.E. Tozzi

GRAZIE!



MARTINA E LA SUA LUNA ONLUS

aparito

APARITO, TECHNOLOGICAL PARTNER

SEGUI L'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ SU



FACEBOOK

@ospedalebambinogesu



TWITTER

@bambinogesu



INSTAGRAM

@ospedalepediatricobambinogesu



YOU TUBE

Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù



LINKEDIN

Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù



FLICKR

@ospedalebambinogesu

www.ospedalepediatricobambinogesu.it

