- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.15.237.255 Mon, 06 May 2024, 00:45:56

[COME SI FA]

Il PEDT e la sua applicazione ai bilanci di salute del sonno tra 0 e 2 anni

L'importanza dei Percorsi Diagnostico Tearapeutici, una buona educazione al sonno che permetterebbe probabilmente la riduzione di quel 30% di disturbi dei primi anni di vita, evitando le alterazioni dello sviluppo neurocognitivo e del metabolismo.

Emanuela Malorgio[1], Flavia Ceschin[2], Paolo Brambilla[3]
[1] Esperto di Medicina del Sonno AIMS, Pediatra di Famiglia, Torino
[2] Pediatra di Famiglia, Pordenone
[3] Pediatra di Famiglia, ATS Città Metropolitana di Milano

Introduzione

I Percorsi Diagnostico Terapeutici (PDT) da molti anni non sono più adatti a identificare la completa specificità del lavoro svolto dal Pediatra di Famiglia (PdF), poiché nell'affrontare patologie o disturbi si limitano alla diagnosi e alla terapia non considerando quell'aspetto fondamentale e riconosciuto anche nel DPR 272/2000 "Progetto Salute Infanzia", dato dalla prevenzione. Infatti i PdF sono chiamati non solo a curare ma anche (e forse soprattutto) a prevenire l'insorgenza di situazioni patologiche che possono compromettere la salute dei bambini e dei futuri adulti che questi diverranno.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.15.237.255 Mon, 06 May 2024, 00:45:56

Box 1. **Il Percorso Educativo Diagnostico Terapeutico (PEDT).**

P sta per Percorso, indica un processo di approfondimento del tema "sonno" che viene proposto al Pediatra stante le frequenti lacune formative nei curriculum di studi. Indica anche un percorso logico che consente di arrivare a proporre un'eventuale terapia solo dopo aver chiara la fisiologia del sonno nelle varie età e le varie ipotesi diagnostiche di fronte al manifestarsi di una difficoltà. Dovrebbe essere un processo logico abituale per un Pediatra, tuttavia crediamo che spesso e ancor più facilmente nello specifico del sonno capiti a molti di partire dalla terapia.

E sta per Educazione. Anche qui ha un duplice significato: educare un genitore a prevenire l'insorgere di un sonno difficile con una corretta informazione ed igiene del sonno sin dalla nascita, tuttavia vuole sottolineare che il Pediatra stesso si appropria di conoscenze e competenze specifiche tramite una "educazione sentimentale" ai vari aspetti (oscuri) del tema.

D sta per Diagnosi differenziale tra le vere problematiche del sonno (disturbi) e semplici difficoltà magari transitorie eppure spesso così impattanti nella vita di famiglia e nella relazione genitore-bambino.

T sta per Terapia appropriata in base alla diagnosi formulata, ma anche trattamento complessivo dei vari aspetti e conseguenze emerse durante tutto il percorso.

→ Il PdF è l'unica figura che ha il tempo (i primi 14 anni di vita di ogni bambino), il modo (bilanci di salute e visite di controllo) e le competenze (che devono essere sempre aggiornate e completate dove carenti) per svolgere questo compito a 360 gradi.

In questa direzione il PdF aiuta i genitori, attraverso il counseling, ad educare i propri figli verso stili di vita che, favorendo una crescita sana ed equilibrata del corpo e un corretto neurosviluppo, prevengano disturbi e patologie.

Aiutare ad educare è da questo concetto che nasce il Percorso Educativo Diagnostico Terapeutico (PEDT) (Box 1) dove la 'E' di 'Educare' prende il suo posto e la sua dignità: educare per prevenire prima di diagnosticare per curare perché "prevenire è meglio che curare".

In passato il ruolo educativo terapeutico del medico era già stato considerato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.[1] Esperienze di educazione terapeutiche sono state proposte per bambini affetti da patologia cronica (ad esempio diabetici, obesi, asmatici) e realizzate tramite soggiorni di gruppo (ad esempio campi estivi o invernali) in cui veniva condivisa l'esperienza terapeutica. In questi casi l'educazione era essenzialmente rivolta alla gestione e alla cura ottimale della patologia, senza spazio agli aspetti preventivi. Più recentemente in Francia sono stati definiti in ambito pediatrico programmi di "Education Thérapeutique Pédiatrique"[2] che comprendono temi dedicati alla prevenzione, in particolare rivolti alle patologie croniche. L'aumento della prevalenza delle stesse (diabete mellito ed obesità tra tutte) ha spinto a studiare nuove strade per facilitare il cambiamento degli stili di vita a favore di una prevenzione più efficace.

A tale riguardo recentemente sono state proposte nuove tecniche: l'educazione terapeutica, la terapia comportamentale e il counseling di motivazione. Queste tecniche hanno ancora evidenza scientifica debole, perché difficili da descrivere nei particolari, riprodurre in contesti differenti, provare in studi randomizzati controllati e assimilare in meta-analisi. Certamente queste strategie sono più familiari ad un operatore di formazione psicologica, ma i professionisti sanitari e il PdF in particolare, coinvolto nel cambiamento dello stile di vita, può condividerle con un percorso formativo sostenibile.[3-5]

PEDT e il Mago del Sonno

Il primo tentativo di PEDT è nato con il progetto del sito web "Mago del Sonno" (sito di cui parleremo in questo articolo), rivolto ai PdF e dedicato al sonno dei primi due anni di vita dei bambini. Questa scelta nasce principalmente da due considerazioni.

La prima è la registrazione di un bisogno crescente della popolazione, legato ad un importante aumento di disturbi del sonno in età pediatrica anche in Italia. Secondo due studi italiani epidemiologici recenti, tali disturbi si presentano con una prevalenza molto alta soprattutto nei primi tre anni di vita, dove un bambino su tre non dorme in modo adeguato;[6,7] questo ha determinato una richiesta di aiuto ai PdF sempre più frequente da parte dei genitori, distrutti dal non dormire del proprio figlio. La seconda considerazione è legata alla consapevolezza, data dalla letteratura, che questi disturbi possano essere causa nei bambini di patologie somatiche e del neurosviluppo (come obesità da un lato, iperattività e deficit cognitivi dall'altro); consapevolezza che si scontra con l'evidente assenza di un percorso formativo accademico specifico per lo specialista in Pediatria, quindi anche per il PdF. Infine, autorevoli esperienze condotte tramite uno studio longitudinale nel primo anno di vita hanno dimostrato che le abitudini (e le difficoltà) riguardo il sonno vengono acquisite già nel primo anno di vita.[8] L'obiettivo del Progetto "Mago del Sonno" è di fornire al PdF quelle nozioni di base, relative al sonno dei primi 24 mesi di vita, sufficienti per impostare con i genitori una corretta

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.15.237.255 Mon, 06 May 2024, 00:45:56

educazione al sonno e per individuare e risolvere i disturbi più frequenti di questa età.

Il sito web del Mago del Sonno

Entriamo quindi insieme nel sito (www.magodelsonno.it). Come già scritto, attraverso questo Progetto si è voluto dare il giusto peso alla E di educare, riunendo in un unico strumento gli aspetti di educazione-prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi precoci del sonno. Il sito contiene conoscenze validate dalla letteratura scientifica e selezionate con il supporto di competenze professionali specifiche, in particolare di esperti in Medicina del Sonno riconosciuti dall'Associazione Italiana Medicina del Sonno (AIMS), presentati nella sessione "Gruppo del Sonno SICuPP" e contattabili attraverso la email info@magodelsonno.it (Box 2).

Il sito è fruibile gratuitamente da tutti i PdF iscritti alla SICuPP (1800 circa) dal marzo 2019 ed è uno strumento che è sempre a portata di mano del PdF, di semplice lettura e utilizzo, immediato nelle risposte quando è importante essere immediati nell'attività ambulatoriale quotidiana, ma con lo spazio per nozioni chiare e mirate da leggere e fare proprie in un momento di "calma lettura". Una semplice guida turistica del sonno, che conduce nei suoi luoghi più interessanti e curiosi, con indicazioni di vie maestre costellate da cartelli da leggere con calma quando il tempo lo consente e indicazioni di scorciatoie da seguire quando il tempo è tiranno.

Partiamo quindi dalla E di educazione del nostro PEDT. Una educazione costruita insieme ai genitori, attraverso consigli e suggerimenti volti a quei comportamenti che facilitino un buon sonno, comportamenti una volta intuitivi ed oggi lontani dalle comuni abitudini di molte famiglie. Una volta si diceva "dopo carosello si va a dormire". E la nanna iniziava per quasi tutti alle 21 e si dormiva nella propria cameretta e nel proprio letto. Ma una volta si cenava alle 19 perché erano rari i lavori che terminavano dopo le 18 e se il padre rientrava più tardi i figli cenavano comunque prima.

Una volta non esistevano le attuali programmazioni televisive ricchissime di ogni che, non esistevano i canali di cartoni animati attivi a qualunque ora; non esistevano i PC, non esistevano i videogame, non esistevano gli smartphone con la vita virtuale. Andare a dormire alle 21 era praticamente l'unica cosa da fare. O forse no. Fatto è che oggi non è più come allora e i genitori si devono confrontare con questa realtà. E noi al loro fianco. Al loro fianco ricordando però che, se da un lato la società e i suoi ritmi sono mutati notevolmente negli ultimi anni, dall'altro la funzione del sonno è rimasta ancor oggi fondamentale per un corretto neurosviluppo del bambino e non solo.

A questo punto occorre chiarire qual è la funzione del sonno e come evolve nelle diverse età. Questo deve sapere il PdF se vuole intervenire al momento giusto, dando consigli corretti ai genitori dei propri assistiti. Il "Mago del Sonno" offre queste nozioni e lo fa attraverso cinque bilanci del sonno (BdS), che condividono l'età con i classici bilanci di salute, poiché le tappe neuro-evolutive del sonno rispettano i tempi del neurosviluppo cognitivo e motorio essendo le prime integrate strettamente con i secondi. Tutti i BdS sono costruiti allo stesso modo, con sezioni interne identiche ma contenuti differenti per età. Tre sono le sessioni principali: "Cosa sapere" "Consigli per i genitori" e "Risposte ad eventuali problemi". Ognuna di esse propone una o più finestra di approfondimento relative ad argomenti fruibili in base alle diverse necessità.

Come è intuitivo la 'E' di 'educazione' si sviluppa attraverso la conoscenza e la trasmissione. La "conoscenza" si realizza inizialmente attraverso la lettura della bibliografia indicata nella prima pagina del sito, dalla quale si possono ricavare dati sull'importanza del sonno e su quali conseguenze può avere un disturbo o una patologia del sonno nei primi anni di vita. Quindi accedendo nella prima sezione "Cosa sapere" di ogni BdS si apre una cascata di possibili e successive finestre nelle quali si trovano nozioni semplici ed essenziali. La "trasmissione" si realizza attraverso una sezione intitolata "Consigli per i genitori" che contiene ulteriori nozioni da leggere e con una selezione di consigli da stampare e proporre ai genitori. Questo al fine di costruire strategie educative che il Pdf può trasmettere ai genitori secondo una medicina personalizzata, utilizzando quelli che maggiormente si adattano a quel bambino a quei genitori e a quella famiglia. Ma all'atto pratico come usare questo sito per affinare le armi della nostra Educazione? Proviamo a spiegarlo con un esempio.

• • •

Il Percorso Educativo Diagnostico Terapeutico nasce dal concetto di aiutare ad educare, dove la 'E' di 'educare' prende il suo posto e la sua dignità: educare per prevenire prima di diagnosticare per curare.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.15.237.255 Mon, 06 May 2024, 00:45:56

Federica, PdF, prima del bilancio di salute di Paolo lattante di 8 mesi, decide di effettuare contemporaneamente il BdS e vuole prepararsi per dare qualche consiglio ai genitori del piccolo, per prevenire possibili disturbi del sonno. Entra nel sito, apre il bilancio dei 5-12 mesi ed inizia la lettura entrando nella sessione "Cosa sapere", dove trova come primo possibile approfondimento "Come e quanto dorme a questa età?" e decide di entrarvi per leggerlo. Il primo dato che Federica può utilizzare lo trova entrando nella sotto scheda relativa alla durata del sonno: "Il lattante può dormire per 14-17 ore su 24": se il piccolo dorme più di 10 ore su 24 sa che deve fare attenzione, perché queste ore sono meno di quelle raccomandate, ma vede dallo schema che sono ancora accettabili: quindi valutando l'assenza di sintomi diurni (come ad esempio irrequietezza, nervosismo, ecc.) sa di poter rassicurare i genitori, ma deve andar oltre e verificare se i ritmi di Paolo sono rispettati, ad esempio chiedendo a che ora lo conducono a letto e cosa gli propongono nelle ultime ore della giornata e nel periodo dopo la cena. In relazione alle risposte dei genitori, Federica potrà spiegare il significato e l'importanza della Finestra del sonno e della diversità che distingue i *Gufi* dalle *Allodole*; inoltre potrà ricordare l'importanza del pisolino pomeridiano, l'orario migliore in cui questo dovrebbe essere condotto e così via. In questo modo aiuterà i genitori di Paolo ad imparare ad osservarlo per cogliere le sue caratteristiche e le sue esigenze, e darà loro una forte motivazione per rispettarle anche a costo di modificare qualche abitudine famigliare. Leggendo la sessione dedicata alla stanza ("Come deve essere la sua stanza") Federica potrà ricordare ai genitori dove e come far avvicinare il piccolo Paolo al sonno evitando quegli errori ormai troppo frequenti, che sono alla base di numerosi disturbi, come ad esempio addormentare il piccolo in braccio o in un ambiente non consono. Ma non solo: la pediatra ha a disposizione la sezione "Scarica i consigli per i genitori" in cui trova un file di Word che può personalizzare in relazione a chi ha di fronte, stampare e condividere o consegnare invitando i genitori alla lettura, per un eventuale confronto da effettuarsi in un successivo incontro. Consigliamo sin da ora di non consegnarlo senza alcun commento condiviso: sarebbe carta sprecata e perderebbe parte del suo reale significato. Due terzi del sito come vedete sono dedicati alla Educazione perché crediamo fortemente che questa sia la strada corretta per ridurre il 30% di disturbi del sonno nei primi anni di vita. Ma non possiamo ignorare quel 30% di bambini che presenta già oggi questo problema. Ed il sito si occupa anche di loro. Quindi proseguiamo nel nostro P*E*DT occupandoci della 'D'iagnosi e della 'T'erapia. La prima pagina di ogni bilancio prevede anche la sessione "Risposte ad eventuali problemi" che si apre in successive finestre dedicate a specifici argomenti. Ad esempio nel bilancio dei 15-24 mesi vi sono due possibili scelte: "Difficoltà di addormentamento" e "Risvegli con difficoltà di riaddormentamento", sintomi che identificano la maggior parte dei disturbi del sonno nei primi 24 mesi di vita e che per questo sono riportati frequentemente dai genitori. Partiamo dai sintomi (che muovono il bisogno dei genitori) per entrare nell'ambito della conoscenza attraverso la quale si avvierà un percorso di diagnosi e di terapia.

Proviamo a seguire di nuovo la dottoressa Federica: questa volta si trova di fronte a Luca di 22 mesi, capriccioso, irrequieto, in continuo movimento durante la visita di controllo. Federica si ricorda di aver letto in uno degli articoli della letteratura che l'iperattività e il carattere capriccioso possono essere una delle conseguenze della deprivazione di sonno. All'anamnesi risulta che Luca si addormenta nel letto con la mamma, per poi essere spostato nel suo lettino. Nella notte presenta numerosi risvegli con richiesta della presenza del genitore per riaddormentarsi. Cliccando su "Il piccolo presenta frequenti risvegli con difficoltà di riaddormentamento", Federica trova un ventaglio di 5 possibilità tra cui sceglie: "Richiede la presenza del genitore e\o pianto

Box 2. Il Mago del Sonno: chi siamo

Il Pediatra Mago del Sonno è a cura di Flavia Cecchin, Emanuela Malorgio e Paolo Brambilla e del Gruppo del Sonno SICuPP.

Coordinatore: Flavia Ceschin, *Pediatra di Famiglia*.

Consulenti scientifici: Oliviero Bruni, *Esperto Medicina del Sonno, Associazione Italiana Medicina del Sonno, Neuropsichiatra Infantile Università Sapienza Roma*; Marco Angriman, *Esperto Medicina del Sonno, Associazione Italiana Medicina del Sonno, Neuropsichiatra Infantile AS Alto Adige*; Luana Nosetti, *Esperto Medicina del Sonno, Associazione Italiana Medicina del Sonno, Pediatra Università dell'Insubria, Varese*.

Autore e responsabile scientifico: Emanuela Malorgio, *Pediatra di Famiglia, Esperto Medicina del Sonno, Associazione Italiana Medicina del Sonno*.

Collaboratore scientifico: Paolo Brambilla, *Pediatra di Famiglia*.

• • •

Si registra anche in Italia un bisogno crescente della popolazione legato ad un importante aumento di disturbi del sonno in età pediatrica.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.15.237.255 Mon, 06 May 2024, 00:45:56

consolabile dal genitore" e nella cui sessione vi sono le indicazioni per una valutazione dell'Igiene del Sonno (con i relativi consigli da dare ai genitori) ed il possibile uso corretto della melatonina. Ma se dall'anamnesi fosse risultato che il piccolo si muoveva molto nel sonno presentando numerosi risvegli la Dottoressa avrebbe aperto "Il piccolo presenta frequenti risvegli con difficoltà di riaddormentamento". Scegliendo la successiva finestra "Presenta movimenti ed iperattività notturna soprattutto con le gambe" avrebbe trovato le indicazioni per identificare questo problema con le relative terapie. Chiaramente tutto questo richiede un po' di tempo per una "calma lettura", nonostante questo sia un bignami dei disturbi del sonno. Quando però abbiamo familiarizzato con la fisiopatologia di questi disturbi e abbiamo necessità di un ripasso rapido, un ricordo veloce su come agire, allora possiamo utilizzare nel nostro P*E*DT l'ultima sezione dedicata alle *Mappe*. Le Mappe sono dei diagrammi di flusso che partendo dal sintomo, conducono alla possibile e più frequente diagnosi e conseguente terapia. Se ad esempio Luca si muove molto durante la notte, la mappa darà come prima tappa di scelta la presenza o meno di russamento abituale e se il piccolo non russa, si prosegue con la valutazione dell'assetto marziale, essendo il ferro un cofattore essenziale del sistema dopaminergico, chiamato in causa proprio nei disturbi del sonno determinati dai movimenti notturni (in particolare degli arti inferiori). Il risultato di questi accertamenti ematochimici guiderà le successive decisioni diagnosticoterapeutiche. Da qui si potrà arrivare a risolvere completamente il problema al I livello da parte del PdF, eventualmente con l'aiuto degli esperti del Sito, con i quali si può comunicare attraverso la email messa a disposizione (info@magodelsonno.it), oppure si identificherà la necessità di inviare il piccolo Luca ad un esperto del sonno.

Il Mago del Sonno è nato dall'idea di facilitare un primo avvicinamento all'educazione al buon sonno da parte del Pediatra di Famiglia, figura fondamentale di quella rete che il nostro Servizio Sanitario Nazionale ha voluto fortemente.

• • •

Conclusioni

Il Mago del Sonno è nato dall'idea di facilitare un primo avvicinamento a questo argomento da parte del PdF, figura fondamentale di quella rete che il nostro Servizio Sanitario Nazionale ha fortemente voluto per garantire la salute ai propri bambini partendo dalla prevenzione, prima ancora che dalla diagnosi e dalla terapia. Se ogni PdF sarà in grado di accompagnare i genitori dei propri assistiti nei primi mesi di vita, guidandoli nelle scelte per una educazione al buon sonno, si otterrà probabilmente una riduzione di quel 30% di disturbi del sonno dei primi anni di vita, evitando alterazioni ad esempio dello sviluppo neurocognitivo e del metabolismo di questi bambini. Il nuovo concetto di P*E*DT, che in questo caso ha sostituito il vecchio e ormai superato PDT, è adatto a qualunque intervento che il PdF attua nel corso dei BdS a favore dell'Educazione verso quei stili di vita, che riducono la prevalenza di patologie ormai troppo frequenti nella nostra società, come ad esempio l'obesità. ■

Gli autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse.

Bibliografia

1. Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Bureau régional pour l'Europe. Éducation Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS, 1998.
2. **Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni Marie-Claude.** Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. Paediatric specificities of the concept of therapeutic patient education: review of the literature from 1998 to 2012. Santé Publique 2014;26.
3. **Valerio G, Saggese G, Maffeis C e Gruppo di Studio Obesità Infantile della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica.** Consensus su Diagnosi, Trattamento e Prevenzione dell'obesità' del Bambino e dell'Adolescente. https://docs.sip.it/Consensus_Obesita_2017.pdf
4. Gruppo di lavoro regionale "Prevenzione dell'obesità". Contributi n.76/2013: Modello regionale di presa in carico del bambino obeso e sovrappeso. Approvato dalla Giunta della Regione Emilia Romagna il 17 Giugno 2013. Progr. Num. 780/2013 www.saluter.it/documentazione/rapporti/contributi/Contributi_76_2013.pdf/view
5. **Tanas R, Caggese G, Rossato E, *et al.*** Valutazione di fattibilità di progetti di formazione dei pediatri per la prevenzione e la cura dell'obesità. Medico e Bambino 2010;13. www.medicoebambino.com/?id=RIC1008_10.html2010
6. **Brambilla P, Giussani M, Pasinato A, *et al.*** Sleep habits and pattern in 1-14 years old children and relationship with video devices use and evening and night child activities. Ital J Pediatr 2017;43:7.
7. **Gallimberti L, Ceschin F, Malorgio E, *et al.*** Progetto Buona Notte: studio osservazionale sulle abitudini al sonno dei bambini italiani (1-5 anni). Il Medico Pediatra 2017;3:58-79.
8. **Bruni O, Baumgartner E, Sette S, *et al.*** Longitudinal study of sleep behavior in normal infants during the first year of life. J Clin Sleep Med 2014;10:1119-27.