

Andreja Mikuz
**MOŽNOSTI
ZGODNJEGA
ODKRIVANJA
DOJENČKOV
IN MALČKOV
S TVEGANJEM
RAZVOJNIH MOTENJ
V SLOVENSKEM
ZDRAVSTVENEM
SISTEMU TER
IMPLIKACIJE ZA
ZGODNJO OBRAVNAVO**

99-121

ZDRAVSTVENI DOM LJUBLJANA
CENTER ZA DUŠEVNO ZDRAVJE
ŠESTOVA 10
SI-1000 LJUBLJANA
E-POŠTA: ANDREJA.MIKUZ@TRIERA.NET

::POVZETEK

OTROCI, PRI KATERIH JE kasneje ugotovljena katera od razvojnih motenj, so ob odsotnosti očitnejših zgodnjih dejavnikov tveganja povečini napoteni na oceno razvoja šele okoli 3. leta starosti ali kasneje. Ob tem sta zgodnje odkrivanje in obravnava ključni za zmanjševanje učinkov manj ugodnih bioloških dejavnikov in predispozicij, zlasti ob tudi manj ugodnih psihosocialnih dejavnikih. V prispevku predstavljamo pregled in kritično ovrednotenje znanstvene in strokovne literature s področja zgodnjega odkrivanja dojenčkov in malčkov s tveganjem za razvojne motnje, analizo stanja v primarnem zdravstvenem varstvu predšolskih otrok ter možnosti za zgodnjo obravnavo v našem prostoru. Na podlagi znanstvenih spoznanj ter analize značilnosti slovenskega zdravstvenega in šolskega sistema postavljamo model presejanja za tveganje razvojnih motenj, ki je izhodišče za nadgradnjo obstoječega programa preventivnega zdravstvenega varstva malčkov.

Ključne besede: presejanje, dojenčki, malčki, razvojne motnje, zgodnja obravnava

ABSTRACT

POSSIBILITIES FOR EARLY DETECTION OF INFANTS AND TODDLERS AT RISK FOR DEVELOPMENTAL DISORDERS IN SLOVENIAN HEALTH SYSTEM AND IMPLICATIONS FOR EARLY INTERVENTION
Children with no early risk factors, who are later diagnosed with one or more neurodevelopmental disorders are usually referred to evaluation at age of 3 or later. At the same time we know that early identification and intervention are crucial for diminishing effect of biological risk factors, especially when they occur in combination with psychosocial risk factors. In the text we present an overview and critical evaluation of the literature from the field of infant and toddler's screening for neurodevelopmental disorders, an analysis of the preventive program for infants and toddlers in Slovenian primary health care system and possibilities for early intervention in Slovenia. Based on scientific findings we present a model of screening for neurodevelopmental disorders which is a basis for further development of Slovenian preventive health care program for toddlers.

Key words: screening, infants, toddlers, neurodevelopmental disorders, early intervention

TEORETIČNA IZHODIŠČA

V Sloveniji imamo izpolnjene pogoje za kakovostno presejanje za razvojne motnje – razvejano mrežo pediatričnih timov, dobro vključenost dojenčkov in malčkov v sistematične preglede ter izdelane smernice za njihovo izvajanje ob stalnem strokovnem izpopolnjevanju primarnih pediatrov. V klinični praksi pa ugotavljamo, da so otroci, pri katerih kasneje ugotovimo katero od razvojnih motenj, če pri njih niso že ob porodu ali v prvih mesecih življenja ugotovljeni očitnejši dejavniki tveganja¹, povečini napoteni na oceno razvoja šele okoli 3. leta starosti ali kasneje. Ustrezno diagnozo in obravnavo tako dobijo šele po 4. letu starosti. Ob tem sta zgodnje odkrivanje in multidisciplinarna terapevtska obravnava ključni za zmanjševanje učinkov manj ugodnih bioloških dejavnikov in predispozicij, zlasti ob tudi manj ugodnih psihosocialnih dejavnikih. V smislu sekundarne preventive je nujno zgodnje odkrivanje otrok ob izdelanem sistemu na dokazih temelječe multidisciplinarni zgodnji obravnave. Tako lahko na ravni posameznika omilimo težo simptomov osnovne motnje in preprečimo nastanek sekundarnih posledic za otroka in njegovo družino, na sistemski ravni pa zgodnje odkrivanje in obravnava pomenita zmanjševanje obremenitev za zdravstveni in šolski sistem.

V prispevku izhajamo iz spoznanj znanstvene in strokovne literature s področja presejanja populacije dojenčkov in malčkov, da je mogoče ob rednih sistematičnih pregledih z ustrezno zasnovanim presejalnim postopkom, usmerjenim na značilnosti socialnega razvoja in razvoja komunikacijskih zmožnosti ter značilnosti malčkove igre, otroke s tveganjem razvojnih motenj odkriti med prvim in drugim letom starosti in jim tako omogočiti ustrezno zgodnjo multidisciplinarno obravnavo.

Sledimo tezi, da je za kakovostno zdravstveno oskrbo dojenčkov in malčkov s tveganjem razvojnih motenj znotraj slovenskega zdravstvenega sistema potrebno vzpostaviti model preverjanja učinkovitosti obstoječih pripomočkov in sistema napotitev ter vključiti dodatna orodja in algoritme za presejanje za avtizem in motnje komunikacije ob širjenju in ustreznem usposabljanju multidisciplinarnih timov za zgodnjo obravnavo.

¹Npr. obporodne travme, ekstremna nedonošenost, diagnosticiran kateri od znanih sindromov, pri katerih pričakujemo odstopanja od normativnega razvoja, izrazit celostni razvojni zaostanek, pomembna odstopanja v gibalnem razvoju, motnje zaznavanja ...

::RAZVOJNE MOTNJE IN ZGODNJA OBRAVNAVA V KONTEKSTU RAZVOJNOPSIHOLOŠKIH SPOZNANJ O ZGODNJEM RAZVOJU

Razvoj pomeni spreminjanje v času. Spremembe so tako količinske kot kakovostne; mlajši otroci zmorejo manj ter tisto, kar zmorejo, počnejo drugače od starejših otrok. Učinkovit pristop k razumevanju razvojnih motenj terja poznavanje zakonitosti značilnega razvoja ter teorij in modelov, ki pojasnjujejo razvoj določenih veščin pri otroku z značilnim razvojem (Hulme in Snowling, 2009). Ker so ena od temeljnih zakonitosti značilnega razvoja pomembne medosebne razlike, je ocena, kdaj gre pri otroku za posebnosti znotraj okvira značilnega razvoja, kdaj pa je potrebna poglobljena razvojna ocena in morebitna obravnava, posebej zahtevna. Hkrati pa vemo, da na razvoj pomembno vplivajo otrokove zlasti zgodnje izkušnje, da se vsa področja razvoja med seboj povezujejo in da je razvoj v otroštvu povezan z razvojem skozi ves življenjski cikel (npr. Papalia, Olds in Feldman, 2008, Marjanovič Umek in Zupančič, 2004). Zgodnja obravnava, usmerjena v zaščitne dejavnike, ima lahko torej izjemen pomen za otrokove razvojne izide. Kot razvoj otrok z razvojnimi motnjami v primerjavi z značilnim razvojem opisuje Herbert (2003), je razvoj lahko upočasnen, t. j. otrok prehaja skozi iste stopnje in procese razvoja, vendar ne doseže iste ravni kot otroci s značilnim razvojem; lahko je neznačilen, t. j. pojavljajo se vedenja, ki jih pri otrocih s značilnim razvojem ni; lahko je kompenzatoren, t. j. otrok pride do končne točke v razvoju na drugačen način kot otroci s tipičnim razvojem ali pa gre za odsotnost razvoja, t. j. da se otrok na določenem področju ne razvija. Tudi otrok z razvojno motnjo lahko na določenem področju razvije značilna vedenja in se torej na njem ne razlikuje od otrok z značilnim razvojem.

Ob utemeljitvi potrebnosti zgodnjega odkrivanja in ukrepanja pri razvojnih motnjah je pomemben koncept občutljivih obdobij razvoja, ki je tesno povezan z nevroplastičnostjo². Koncept, ki je najbolj utemeljen na področju razvoja govora in jezika, predpostavlja, da obstajajo obdobja v razvoju, ko je otrok najbolj pripravljen na pridobivanje določene veščine in če v tem času ne pride do učenja, kasneje težko ali sploh ne more nadomestiti te priložnosti (Hulme in Snowling, 2009, Papalia, Olds in Feldman, 2008).

²Nevroplastičnost je zmožnost možganov, da tvorijo nove nevrone in/ali nove sinapse kot odgovor na izkušnje, spodbude in učenje (Concise Medical Dictionary, 2010)

::RAZVOJNE MOTNJE

Starejša opredelitev v *Mednarodni klasifikaciji bolezni* Svetovne zdravstvene organizacije (*International Classification of Diseases ICD 10*, World Health Organization – WHO, 1992)³ v poglavju *Duševne in vedenjske motnje* pod naslovom *Motnje psihološkega razvoja (F80-F89)* obravnava specifične govorno-jezikovne motnje, specifične motnje šolskih veščin, specifično razvojno motnjo gibanja, mešane specifične razvojne motnje, pervazivne razvojne motnje, druge motnje psihološkega razvoja in nespecifično motnjo psihološkega razvoja. Posebej je razdelek *Duševna manjrazvitost (F70-F79)*.

V nadaljevanju bomo sledili sodobnejši opredelitvi razvojnih motenj po *Diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj* Ameriškega psihiatričnega združenja (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - DSM V*, American Psychiatric Association - APA, 2013). Razvojne motnje opredeljuje kot skupino stanj, ki se začnejo praviloma zgodaj v otroštvu in jih označujejo razvojni primanjkljaji, zaradi katerih je pomembno okrnjeno posameznikovo osebnostno, socialno, akademsko ali poklicno funkcioniranje. Pojavljajo se na spektru od npr. zelo specifičnih primanjkljajev na področju učenja do npr. hudih primanjkljajev v socialnem funkcioniranju. Razvojne motnje so: intelektualna manjzmožnost, ki vključuje tudi celosten razvojni zaostanek; motnje komunikacije (jezikovna motnja, govorno-glasovna motnja, jecljanje z začetkom v otroštvu in socialno-pragmatična motnja komunikacije); motnja avtističnega spektra; motnja pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD); specifična motnja učenja in gibalne motnje (razvojna motnja koordinacije, motnja stereotipnega gibanja in tiki) ter druge razvojne motnje. Pogosta je soobolevnost, npr. pri posameznikih z motnjo avtističnega spektra je intelektualna manjzmožnost mnogo pogostejša kot v splošni populaciji.

Glede na problem našega prispevka v nadaljevanju podrobneje opredeljujemo značilnosti in prevalenco intelektualne manjzmožnosti, posameznih kategorij motenj komunikacije in motnje avtističnega spektra, ki jih je zaradi usodnosti za otrokov razvoj s ciljem sekundarne in terciarne preventivne ključno odkriti čim bolj zgodaj.

Intelektualna manjzmožnost pomeni pomembna odstopanja na področju splošnih intelektualnih sposobnosti in prilagoditvenih zmožnosti, ki vključujejo akademsko in socialno področje ter področje vsakdanjih praktičnih veščin. Glede na stopnjo izraženosti težav jo opredelimo kot lažjo, zmerno, težjo ali težko. Prevalenca v splošni populaciji je 1 %. Duševne motnje, cerebralna paraliza in epilepsija so pri ljudeh z intelektualno manjzmožnostjo

³Trenutno poteka revizija in se pripravlja ICD-11.

tri- do štirikrat pogostejše kot v splošni populaciji. Najpogostejše sopojavljajoče duševne in razvojne motnje so ADHD, depresivna in bipolarna motnja, anksiozne motnje, motnje avtističnega spektra, motnje stereotipnega gibanja, motnja kontrole impulzov in globalna nevrokognitivna motnja (APA, 2013).

Motnje komunikacije vključujejo primanjkljaje na področju jezika, govora in komunikacije, ki se začnejo v zgodnjem otroštvu (APA, 2013).

Jezikovna motnja pomeni trajajoče težave pri razvoju in rabi jezika zaradi primanjkljajev na področju razumevanja ali izražanja; vključuje omejen besednjak in stavčne strukture ter rabo besed in stavkov za opisovanje, pripovedovanje in pogovor. Jezikovne zmožnosti so pomembno in merljivo nižje od pričakovanj za starost in posameznika pomembno ovirajo pri učinkoviti komunikaciji, socialni vključenosti, akademskih dosežkih ali poklicnem življenju; posamično ali v katerikoli kombinaciji. Težav ni mogoče pripisati motnjam zaznavanja ali gibanja ali drugim zdravstvenim ali nevrološkim vzrokom ter jih ne pojasnimo bolje z intelektualno manjzmožnostjo ali s celostnim razvojnim zaostankom. Pogosta je družinska anamneza jezikovnih motenj, obremenjenost z dednostjo je visoka. Postavljanje diagnoze pred 4. letom je manj zanesljivo, stabilnost po četrtem letu pa visoka. Jezikovne motnje pogosto vztrajajo v obdobje odraslosti (APA, 2013). Prevalenca jezikovnih težav na področju izražanja pada s starostjo. Pri populaciji otrok pod četrtrim letom naj bi bila celo 20 %, pri populaciji pet- do enajstletnih otrok pa 6 %. Prevalenca v populaciji šolskih otrok, starejših od 11 let, je še nižja, 3 do 5 %. Dva- do trikrat pogostejša je pri dečkih kot pri deklicah. Mešani ekspresivno-receptivni primanjkljaji so redkejši, kaže, da je prevalenca okoli 5 % pri predšolskih in 3 do 5 % pri šolskih otrocih, vsaj dvakrat pogostejši so pri dečkih kot pri deklicah (Sadock, Sadock in Ruiz, 2015).

Jezikovna motnja je pomembno povezana z drugimi razvojnimi motnjami, pogosta je soobolevnost s specifično motnjo učenja, ADHD, motnjo avtističnega spektra in razvojno motnjo koordinacije. Hkrati je jezikovna motnja dejavnik tveganja za psihosocialne težave in težave v duševnem zdravju (npr. Snowling, Bishop, Stothard, Chipchase in Kaplan, 2006). Poleg morebitnih skupnih bioloških vzrokov je z razvojnopsihološkega vidika za razumevanje te povezave pomembna tudi prepletenost področij razvoja in dejstvo, da so že od obdobja malčka vključenost v vrstniško skupino in izkušnja raznovrstnih izmenjav z vrstniki ter skupna igra pomemben dejavnik razvoja.

Motnja v socialni komunikaciji (motnja pragmatike) zajema dlje trajajoče primanjkljaje v rabi komunikacije v socialne namene, kot sta npr. pozdravljanje in izmenjava informacij na način, ki je primeren socialnim okoliščinam. Posameznik ima težave pri prilagajanju načina komunikacije različnim socialnim okoliščinam in sogovornikom, v upoštevanju pravil dialoga in pripovedovanja

ter pri razumevanju nebesednih prvin jezikovnega sporočanja (npr. premorov) in manj jasnih pomenov (npr. metafor, humorja ...). Težave ga pomembno ovirajo pri učinkovitosti komunikacije, socialni vključenosti, medosebnih odnosih, akademskih in poklicnih dosežkih, posamično ali v katerikoli kombinaciji. Začetek je v zgodnjem razvojnem obdobju, vendar se simptomi lahko ne razvijejo v celoti do takrat, ko začnejo zahteve socialne komunikacije presežati zmožnosti. Težav ne moremo bolje pojasniti z motnjo avtističnega spektra, intelektualno manjzmožnostjo, celostnim razvojnim zaostankom ali drugo duševno motnjo (APA, 2013). Motnja v socialni komunikaciji je nova diagnostična kategorija v DSM V, uvedena z namenom, da pokrijemo težave tistih posameznikov, ki izkazujejo značilnosti motnje avtističnega spektra, vendar ob odsotnosti izrazitih ozko usmerjenih interesov in ponavljajočih vedenj. Prevalenco je torej težko oceniti, vendar je v literaturi dokumentiran profil otrok s tovrstnimi težavami, ki ne dosegajo kriterijev za motnjo avtističnega spektra. Pogosta je soobolevnost z jezikovno motnjo, specifično motnjo učenja, ADHD in generalizirano anksiozno motnjo. Potek in razvojni izidi so zelo raznoliki in odvisni tako od teže motnje kot od možnih izvedenih intervencij. Pri mnogih otrocih se težave do adolescence zmanjšajo, a kljub temu imajo lahko zgodnji primanjkljaji na področju pragmatike trajne neugodne učinke na medosebne odnose in akademsko uspešnost (Sadock idr., 2015).

Motnja avtističnega spektra (MAS) je fenotipsko heterogena skupina razvojnih sindromov, ki jo opredeljuje vrsta primanjkljajev na področju socialne komunikacije ter omejena in ponavljajoča vedenja in interesi (Sadock idr., 2015), teže motnje opredelimo glede na to, koliko podpore potrebuje posameznik pri vsakodnevnem funkcioniranju. Težav se ne da bolje pojasniti z intelektualno manjzmožnostjo ali celostnim razvojnim zaostankom, za diferencialno diagnozo mora biti primanjkljaj na področju socialne komunikacije pod siceršnjo razvojno ravno. Podrobnejši opis diagnostičnih kriterijev v DSM V (APA, 2013). V zadnjih leti dosega ocenjena prevalenca od 0,8 % (Sadock idr., 2015) do 1 % (APA, 2013), brez pomembnih razlik med populacijo otrok in celotno populacijo; v populaciji osemletnikov v ZDA poročajo celo o 1,5 % prevalenci (Biao, 2014). V populaciji otrok z MAS je štirikrat več dečkov kot deklic. Ostaja nejasno, ali gre pri povečanju prevalence za resnično naraščanje števila obolelih ali pa je posledica milejših kriterijev za postavitev diagnoze v DSM IV, povečane osveščenosti ali sprememb v metodologiji spremljanja prevalence. Pri posameznikih z MAS je pogosta soobolevnost, 70 % lahko razvije eno in 40 % dve dodatni duševni motnji, med njimi depresijo, anksiozno motnjo, ADHD (APA, 2013). 30 % otrok z MAS funkcionira na ravni intelektualne manjzmožnosti (Sadock idr., 2015). MAS pomeni trajno oviranost na večini življenjskih področij. Pomembno napovedno moč glede razvojnega izida

pri posamezniku z MAS imata odsotnost intelektualne manjzmožnosti ter funkcionalen jezik in govor pri petem letu starosti.

::ZGODNJA OBRAVNAVA

Termin zgodnja obravnava zajema vrsto oblik podpore, storitev in izkušenj z namenom dolgoročno preprečiti ali zmanjšati težave, kolikor zgodaj je to mogoče (Dunst in Trivette, 1997; Guralnik, 1997 po Feldman, 2004). Namenjena je otrokom, pri katerih ugotavljamo biološke in/ali okoljske dejavnike tveganja za razvojne, čustvene, vedenjske in učne težave. Lahko se sicer začne kadarkoli pred začetkom ali ob zametkih težav, vendar se termin »zgodnja« običajno nanaša na dojenčke in malčke (Odom in Kaise, po Feldman, 2004). Večino programov zgodnje obravnave lahko konceptualiziramo v tristopenjski model:

- primarna preventiva – univerzalne populacijske intervencije ali intervencije v rizičnih skupinah, namenjene zmanjševanju prevalence;
- sekundarna preventiva – intervencije v visokorizičnih skupinah z namenom vplivati ob zgodnjih znakih in preprečevati razvoj resnejših težav, namenjene zmanjševanju incidence;
- terciarna preventiva – terapevtske intervencije v populaciji otrok z razvitimi težavami v smislu zmanjševanja ponovitve težav in sekundarnih posledic (Simeonsson, 1991, po Feldman, 2004)⁴.

Primer usmerjenih intervencij, ki temeljijo na spoznanjih o značilnostih sindroma in poteku motnje, je zgodnja obravnava otrok z motnjo avtističnega spektra. Kot najobetavnejši model intervencije se je izkazala kombinacija intenzivnih programov, usmerjenih na vedenje, starševski treningov in akademskih/izobraževalnih intervencij. Tovrstne obravnave vključujejo bogatenje socialnih veščin, komunikacije in jezika, pogosto preko imitacije, skupne vezane pozornosti, socialne izmenjave in usmerjene, a iz otroka izhajajoče igre (Sadock idr., 2015).

::ODKRIVANJE IN ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z RAZVOJNIMI MOTNJIAMI: NEKATERI TUJI PRISTOPI IN MODELI

Po revidiranih merilih WHO za oceno primernosti presejanja se mora

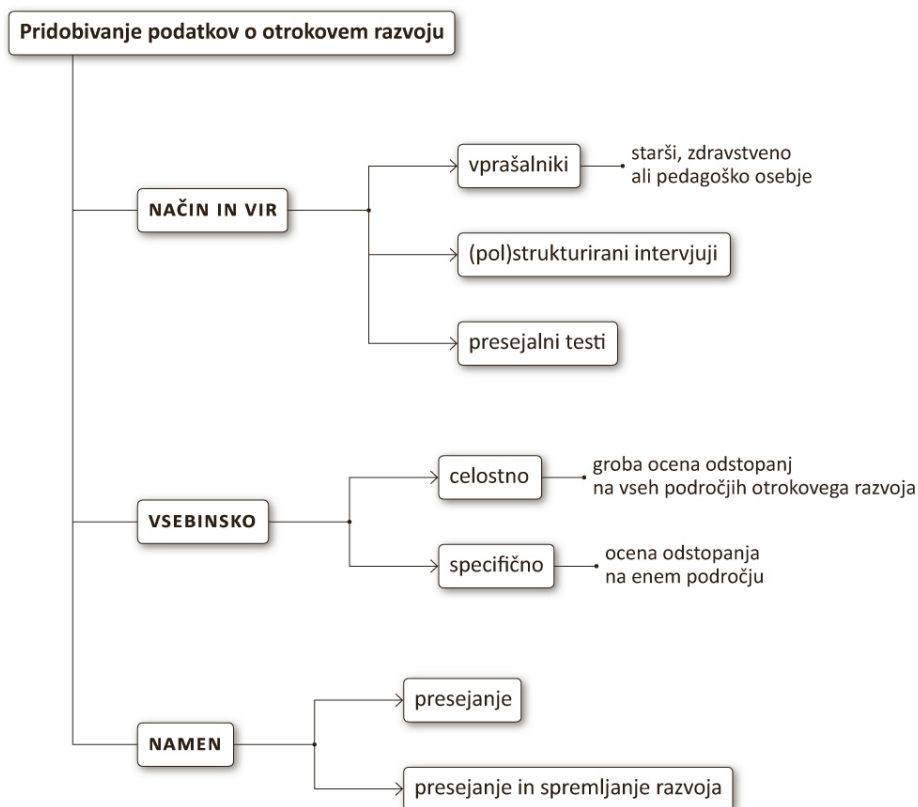
⁴Primer univerzalnih populacijskih intervencij primarne preventive je vključitev nosečnic in njihovih partnerjev v šole za starše; primer intervencije primarne preventive, namenjene rizičnim skupinam, je povečano število obiskov patronažne sestre pri otročnici z zgodovino duševnih motenj; primer sekundarne preventive je vključitev dojenčka z neoptimalnimi gibalnimi vzorci v razvojnonevrološko obravnavo in primer terciarne preventive so terapevtski programi za otroke z motnjo avtističnega spektra.

presejalni program odzvati na prepoznano potrebo, opredeliti je potrebno cilje pregleda in ciljno populacijo in poznati dokaze o učinkovitosti programa presejanja. Program presejanja mora vključevati izobraževanje, testiranje in klinične storitve ter upravljanje programa. Obstajati mora sistem za zagotavljanje kakovosti z mehanizmi za zmanjšanje morebitnih tveganj presejanja, program mora zagotoviti možnost izbire, zaupnost in spoštovanje avtonomije ter spodbujati enakost dostopa do pregleda za celotno ciljno populacijo, splošne koristi presejanja morajo odtehtati škodo. Od samega začetka je potrebno načrtovati vrednotenje programa (Andermann, Blancquaert, Beauchamp in Déry, 2008). Raziskovalci in raziskovalke se strinjajo, da se zgodnja obravnava potrjuje kot učinkovita strategija sekundarne in terciarne preventive (npr. Carr, 2006, Guralnick, 1998, Howlin, Magiati, Charman, 2009, Ospina, Krebs, Clark, Karkhaneh, Hartling idr., 2008). Da jo lahko otrokom in njihovim družinam omogočimo čim bolj zgodaj, je potrebno dosledno izvajanje sistematičnega presejanja populacije dojenčkov in malčkov za tveganje razvojnih motenj (npr. American Academy of Pediatrics, 2006; McKanzie in Megson, 2011; Radecki, Sand-Loud, O'Connor, Sharp in Olson, 2011, Sand, Silverstein, Glascoe, Gupta, Tonniges in O'Connor, 2005). Prej se zgodnja obravnava začne, boljši so izidi (National Research Council, 2001).

Po smernicah *Ameriškega pediatričnega združenja* (American Academy of Pediatrics - AAP, 2006) je pri otrocih od rojstva do petega leta starosti potrebno ob preventivnih obiskih pri pediatru izvajati tako klinično spremljanje razvoja kot presejanje za razvojne motnje ob priporočenih terminih. Klinično spremljanje razvoja omogoča prepoznavo otrok s tveganji za razvojne motnje. Omogoča ustrezne napatitve, potrebno informiranje in podporo družini pri zagotavljanju pogojev za zdrav razvoj ter spremljanje učinkov intervencij in terapij v okviru zgodnje obravnave v smislu krepitve zdravega razvoja. Spremljanje razvoja je poglobljen proces, ki teče ob vseh preventivnih obiskih in v katerem se pediater posveti morebitnim skrbem staršev v zvezi z otrokovim razvojem, povzema podatke iz razvojne anamneze, izvaja natančno opazovanje otroka, prepoznavna zaščitne dejavnike in dejavnike tveganja ter skrbno beleži vse pridobljene podatke in ugotovitve. Priporočeni starostni termini za uporabo enega od splošnih pripomočkov za presejanje za tveganje razvojnih motenj so obisk pri 9., 18. in 30. mesecih, pri 18. in 24. mesecih pa dodatno še uporaba enega od specifičnih pripomočkov za presejanje za avtizem. Specifično presejanje za avtizem prav tako priporočata *Ameriška akademija za nevrologijo* in *Združenje za otroško nevrologijo* (Filipek, Accardo, Ashwal idr., 2000).

V rabi so številni pripomočki za presejanje, ki jih lahko v grobem glede na namen razdelimo na pripomočke, namenjene presejanju in pripomočke, namenjene tako presejanju kot spremljanju otrokovega razvoja; glede na vir

podatkov pa na vprašalnike, ki jih izpolnjujejo bodisi starši, bodisi zdravstveno ali pedagoško osebje, polstrukturirane intervjuje in presejalne teste. Vsebinsko so lahko usmerjeni celostno in torej prinašajo grobo oceno odstopanj na vseh področjih otrokovega razvoja ali specifično in npr. prinašajo oceno odstopanja na področju socialnega razvoja, komunikacije ali čustvovanja. Specifično področje presejanja je presejanje za avtizem, kjer so pripomočki usmerjeni v odkrivanje pozitivnih in negativnih simptomov avtizma. V literaturi s tega področja so največkrat navedeni pripomočki za splošno presejanje *Ages and Stages Questionnaires – ASQ* (Squires, Bricker, Potter, 2009), *Parents Evaluation of Developmental Status – PEDS* (Glascoe, Marks, Poon, Macias, 2013) in *Novi Denverski presejalni test – Denver II* (Frankenburg, 1992)⁵. Podroben pregled pripomočkov npr. v Ringwalt (2008), Grant, Gracy in Brito (2010).



Slika 1: Načini pridobivanja podatkov o otrokovem razvoju

⁵Pripomočki niso prevedeni v slovenščino, zato jih navajamo v izvorniku. ASQ je sistem vprašalnikov za preverjanje doseganja razvojnih mejnikov, PEDS pa vprašalnik, pri katerem starši ocenijo svojo morebitno zaskrbljenost v zvezi s posameznimi področji otrokovega razvoja.

Večina staršev otrok s kasneje ugotovljeno motnjo avtističnega spektra izrazi zaskrbljenost zaradi otrokovega razvoja že med dopolnjenim prvim in drugim letom malčkove starosti (Baird, Cass in Slonims, 2003, Howlin in Asgharian, 1999, Lord in Bailey, 2005), nekateri avtorji pa poročajo, da so starši pogosto že v dojenčkovem prvem letu življenja zaskrbljeni v zvezi z njegovim razvojem in prepoznavajo posebnosti v komunikaciji (npr. Wieder, 2011). V zadnjih desetletjih se je pozornost usmerila na raziskovanje predjezikovnih komunikacijskih zmožnosti dojenčkov in malčkov do drugega leta tako v smislu ocenjevanja tveganja razvojnih motenj kot napovedovanja nadaljnega jezikovnega razvoja (npr. Eadie, Ukoumunne, Skeat, Prior, Bavin, Bretherton, Reilly, 2010, Kristen, Sodian, Thoermer in Perst, 2011, Watt, Whetherby in Shumway, 2006). Odkrivanje malčkov s pomembnimi odstopanji na področju razvoja jezika in njihova vključitev v zgodnjo obravnavo ima širšo vrednost za otrokov razvoj, saj težave na področju jezikovne komunikacije pogosto pomenijo dolgoročne posledice na socialnem, čustvenem, akademskem in zaposlitvenem področju (Cohen, 2001). Hkrati pa se malčki zlasti do drugega leta pomembno razlikujejo med seboj v tempu jezikovnega razvoja; ločevanje med še normativnimi odstopanji, ki so posledica medosebnih razlik in napovedniki tveganja razvojnih motenj je zapletena naloga.

Z rabo zgodnejših, t. j. predjezikovnih napovednikov, je mogoče že pred drugim letom prepoznati malčke z zaostankom na področju razvoja komunikacijskih zmožnosti (Buckley, 2003). Pomembni predjezikovni napovedniki so tako zmožnost vzpostavljanja skupne vezane pozornosti, raba gest, pojav in raba oglašanja in besed v komunikacijske namene, zmožnost razumevanja govora in značilnosti malčkove igre. V široki rabi in preverjene na različnih populacijah in v različnih kulturnih okoljih so *Lestvice komunikacije in simbolnega vedenja – razvojni profil (Communication and Symbolic Behavior Scales – Developmental Profile (CSBS DP))* (Whetherby in Prizant, 2002). S *CSBS DP* ocenjujemo komunikacijske in simbolne zmožnosti dojenčkov in malčkov med 6. in 24. mesecem. Dvostopenjski presejalni postopek sestavljata krajši *Vprašalnik za starše dojenčkov in malčkov I.* ter *Ocena otrokovega vedenja med pregledom* skupaj z *Oceno staršev o otrokovem vedenju med pregledom* in daljšim *Vprašalnikom za starše dojenčkov in malčkov II.* Whetherby (2003) navaja sedem napovednikov s kombinacijo katerih lahko učinkovito prepoznamo malčke s tveganjem za pomembna odstopanja na področju razvoja komunikacijskih zmožnosti: usmerjanje pogleda in delitev pozitivnih čustev, pogostost in funkcija komunikacije, geste, glasovi, besede, razumevanje govora in igra (ustrezna raba predmetov). Z rabo le-teh in ne samo preverjanjem števila besed, ki jih malček že uporablja, lahko učinkoviteje prepoznamo malčke, ki potrebujejo zgodnjo obravnavo.

Najširše uporabljen pripomoček za presejanje populacije dojenčkov in malčkov za tveganje motnje avtističnega spektra je tako v ZDA kot širše *Lista za avtizem pri malčkih - M CHAT* (Robins, Fein, Barton in Green, 2001). Zadnja različica je *The Modified Checklist for Autism, revised with Follow up - MCHAT R/F* (Robins, Casagrande, Barton, Chen, Dumont-Mathieu in Fein, 2013). Obsega 20 vprašanj, ki se nanašajo tako na pozitivne kot negativne simptome motnje avtističnega spektra, in strukturiran intervju, ki ga opravimo v primeru pozitivnega rezultata na presejalni listi. Je učinkovito presejalno orodje za uporabo v primarni pediatrični ambulanti pri delu s splošno populacijo malčkov med 16. in 30. mesecem. Z integracijo presejalnih orodij in kliničnega spremljanja razvoja se lahko otroke z motnjo avtističnega spektra odkrije in napoti v zgodnjo obravnavo dve leti prej kot sicer.

::ODKRIVANJE IN ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z RAZVOJNIMI MOTNJIAMI: SISTEMSKE REŠITVE V SLOVENSKEM PROSTORU

Za ugotavljanje razmer v slovenskem zdravstvenem sistemu smo pregledali *Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni*, poglavje *Zdravstveno varstvo novorojenčkov, dojenčkov in predšolskih otrok do 6. leta starosti* (U. l. RS, 19/98, 47/98, 26/00, 67/01, 33/02, 37/03, 117/04, 31/05, 83/07 in 22/09) ter uporabili podatke o izvajanju in spremljanju presejalnih programov za področje razvojnih motenj, pridobljene v okviru projekta *Za boljše zdravje in zmanjšanje neenakosti v zdravju*, pri katerem pod okriljem Norveškega finančnega mehanizma kot partnerja sodelujeta Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) in Norveški inštitut za javno zdravje. Po podatkih NIJZ je večina dojenčkov in malčkov v prvem letu življenja sistematično spremljanih pri pediatru, vendar natančni podatki zaradi pomanjkljivega zbiranja in obdelovanja podatkov niso na voljo. Po *Pravilniku za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni* (Ur. l. RS, 19/98) je namen sistematičnih preventivnih pregledov »poznavanje zdravstvenega stanja otrok, aktiven zdravstveni nadzor, odkrivanje zdravstvene problematike in svetovanje staršem oziroma skrbnikom in otrokom. Obsegajo oceno telesne rasti in razvoja, ugotavljanje telesnega in duševnega zdravja, ukrepe za ohranitev in krepitev zdravja in omogočanje optimalnega telesnega in duševnega razvoja ter odkrivanje negativnih socialnih dejavnikov in nezdravih življenjskih navad v družini (str. 1260).« Predvideni termini pregledov so v obdobju dojenčka in malčka v starosti en mesec, tri mesece, šest mesecev, devet mesecev, 12 mesecev, 18 mesecev in 3 leta. Pri prvem pregledu je predvideno pridobivanje obsežne zdravstvene, razvojne, socialne in družinske anamneze, ki omogoča

prepoznavanje številnih okoljskih in bioloških dejavnikov tveganja. Pri vseh pregledih je predvidena zdravstvena vzgoja. Pravilnik pri vseh sistematičnih pregledih predpisuje izvedbo *Denverskega razvojnega presejalnega testa – DRPT* (neizdan prevod), pri treh letih je poleg DRTP predvidena tudi izvedba *Sistematičnega psihološkega pregleda triletnih otrok – SPP3* (Praper, 1980).

Novi Denverski razvojni presejalni test (Denver II) je presejalni test za sistematično in kontinuirano spremljanje razvoja otrok od rojstva do 6. leta starosti. Namenjen je zgodnjemu odkrivanju asimptomatskih otrok s težavami v razvoju, po slovenski različici priročnika pa tudi za potrditev suma na zaostanek in za spremljanje rizičnih otrok (Frankenburg, Dodds, Archer, Bresnik idr., neobjavljen slovenski prevod priročnika za izvajanje testa). Test je sestavljen iz 125 testnih enot, s katerimi preverjamo otrokovo doseganje razvojnih mejnikov na štirih področjih – socializacija in osebnostni razvoj (25 testnih enot), fina motorika in prilagodljivost (29 testnih enot), govor (39 testnih enot) ter groba motorika (32 testnih enot). Enota je testna naloga oz. preverjanje, ali otrok nekaj zmore po poročanju staršev; takih je 39 enot, ki jih je v ambulantni situaciji težje (npr. pije iz skodelice) ali nemogoče (npr. pomaga pri hišnih opravilih) preveriti. Naloge so povzete iz različice Denverja II iz leta 1992. Slovenski standardizacijski vzorec je sestavljalo okoli 1800 otrok, okoli 1700 izidov testiranja je bilo vključenih v končne izračune. Podrobnejšega opisa vzorca in analize testnih nalog v priročniku ni. Izid Denverja II je lahko: *uspešen, neuspešen, vprašljiv* ali *neizvedljiv*. Vsako testno enoto testator oceni z istimi kategorijami glede na to, kolikšen delež otrok v standardizacijskem vzorcu je pri določeni starosti opravil testno enoto. Otroka, ki je neuspešen, je potrebno ponovno oceniti v obdobju enega do dveh tednov, kar je pri preobremenjenosti pediatričnih ambulant v praksi težko ali v celoti neizvedljivo. Če je ponovno neuspešen, je potrebna kompleksna obravnava (isti vir).

Kljub temu, da je Denverski razvojni presejalni test (DRPT)⁶ predpisan kot obvezen del sistematičnih pregledov, se po nesistematično pridobljenih podatkih NIJZ ne izvaja dosledno pri vseh starostih, se ne izvaja v celoti in/ali se ne izvaja v ustreznih pogojih, prav tako ne poteka kontinuirano usposabljanje izvajalcev. Od uvedbe DRPT ni bilo izvedeno preverjanje, koliko pediatrov in v kakšnem obsegu ga uporablja. Za ZDA so Sand idr. (2005) štiri leta po objavi smernic AAP ugotavljali, da 71 % pediatrov, ki so jih vprašali, na kakšen način v svojih primarnih ambulantah ocenjujejo razvoj dojenčkov in malčkov, ni uporabljalo standardiziranih presejalnih pripomočkov, o dosledni uporabi je poročalo le 23 % sodelujočih v raziskavi. Najpogosteje uporabljan

⁶V Pravilniku o preventivnem zdravstvenem varstvu je še določena prejšnja oblika, Denverski razvojni presejalni test (DRPT), od leta 2002 pa je v rabi Denver II.

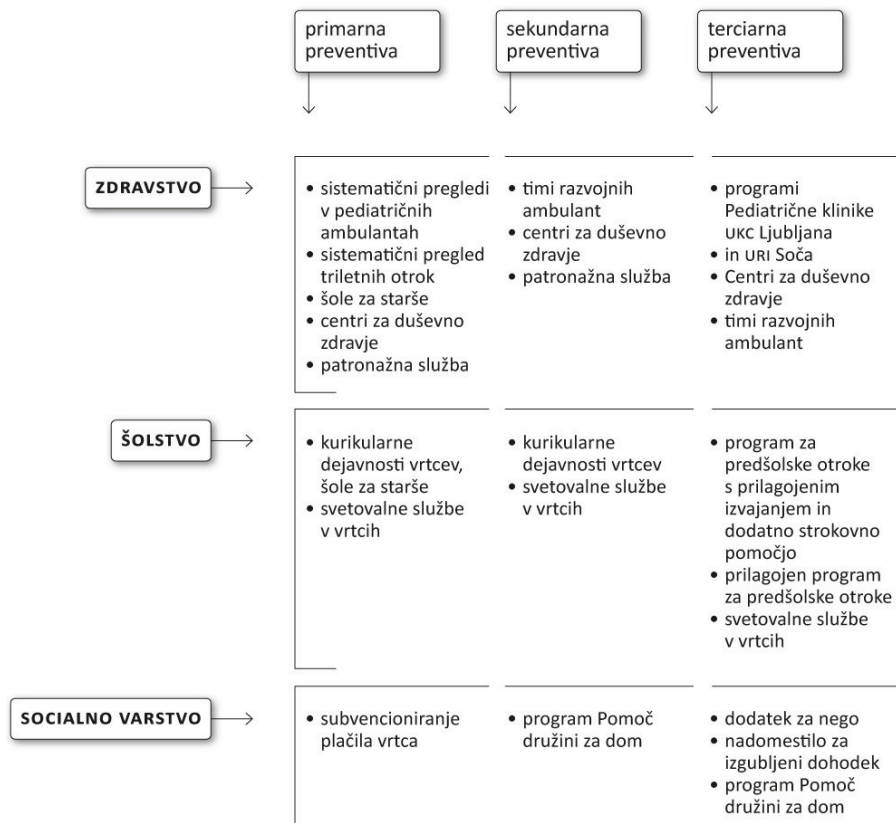
je bil *Denver II*, pediatri pa niso poročali, da bi uporaba testa pomembno povečala število otrok, pri katerih prepoznajo tveganje za razvojne motnje. V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je bil v Mariboru ustanovljen prvi dispanzer za psihohigieno, med leti 1970 in 1980 pa je klinični psiholog Peter Praper (Praper, 1980) razvil *Sistematični psihološki pregled triletnih otrok (SPP3)*, postopek presejanja populacije triletnih otrok, s katerim od takrat dvotirno presejamo to populacijo – na podlagi vprašalnika, v katerem starši ocenjujejo znake težav v prilagajanju, iščemo otroke s tveganji na področju osebnostnega razvoja; na podlagi presejalnega razvojnega preizkusa in vprašalnika o doseganju razvojnih mejnikov, ki ga izpolnijo starši, iščemo otroke s tveganjem razvojnega zaostanka in govorno-jezikovnih motenj. Sistematični psihološki pregled triletnih otrok izvajajo specialisti klinične psihologije ali univerzitetni diplomirani psihologi s strokovnim izpitom za področje zdravstvene dejavnosti. Izvorno se je izvajal po dispanzerskem modelu sočasno s sistematičnim pregledom pri pediatru; sistem, ki ima svoje prednosti in pomanjkljivosti, se ni ohranil v vseh zdravstvenih domovih po državi.

Pregled obeh presejalnih pripomočkov, ki se uporabljata pri presejanju populacije triletnikov pokaže, da gre v delu, kjer ciljamo na odkrivanje otrok s tveganjem razvojnega zaostanka ali jezikovnih motenj, za prekrivanje pregleda pri pediatru in pri psihologu. Posamezne naloge v presejalnih preizkusih so celo identične ali se le blago razlikujejo v izvedbi (npr. razumevanje glagolov, pojmov daljši/krajši), pri čemer pa kriterij pri obeh preizkusih ni enak (npr. osvojena količina). Tako naloge v *Denverju II* kot *SPP3* že več desetletij niso prenovljene. Ker so enako kot količniki inteligentnosti tudi razvojni količniki podvrženi Flynnovemu učinku (npr. Lynn, 2009), predvidevamo, da je tudi občutljivost obeh presejalnih pripomočkov, v katerih uporabljamo izbor nalog iz razvojnih preizkusov, po tolikšnem času pomembno manjša.

Za povzemanje anamnestičnih podatkov na prvem pregledu pri enem mesecu starosti ne obstaja posebna shema in tudi ne protokol beleženja podatkov, ki jih pediater pridobi ob spremljanju razvoja. Zapisi so v papirnatih kartotekah in niso elektronsko obdelani. Dejavniki tveganja in zaščitni dejavniki niso posebej opredeljeni. Jasni algoritmi izvedbe presejanja in napotitev niso določeni za nobeno starost. Podana so priporočila za ravnanje ob nedoseganju razvojnih mejnikov na *DRPT* in *SPP3*, ki pa so precej splošna. Ravnanje ob seštevanju prepoznanih dejavnikov tveganja ni določeno. Sistematičnega spremljanja, koliko otrok ostane na situ, kam so napoteni, katerih obravnav v zdravstvenem sistemu deležni in katere diagnoze so pri njih potrjene, ni.

Zgodnja obravnava dojenčkov in malčkov s tveganjem ali odkritimi razvojnimi motnjami teče v slovenskem prostoru v treh sistemih javnega sektorja, predvsem zdravstvenem in šolskem, delno pa tudi na področju socialnega

varstva. Vzporedno so v zadnjih letih na tem področju vse številnejše pobude združenj staršev in posameznikov z otroki z razvojnimi motnjami, zlasti otrok z motnjo avtističnega spektra, otrok z Downovim sindromom in drugih otrok z motnjo v duševnem razvoju ter otrok s cerebralno paralizo, za sistemsko ureditev zagotavljanja zgodnje obravnave. Področje je izrazito razdrobljeno, kar podrobneje obravnavamo v nadaljevanju. Na Sliki 2 predstavljamo prerez ukrepov in programov s področja zgodnje obravnave po tristopenjskem modelu, v katerega pa nismo vključili ukrepov, usmerjenih predvsem v kompenzacijo okoljskih dejavnikov tveganja kot so revščina, odvisnost ali duševne bolezni v družini, nasilje v družini in drugih, saj ti presegajo okvir našega prispevka, t. j. obravnavo otrok s tveganji razvojnih motenj. Ob tem pa poudarjamo, da so ravno otroci z dvojno obremenitvijo, torej prisotnimi biološkimi in okoljskimi dejavniki tveganja, najbolj ogroženi (npr. Guralnick, 1998) in najbolj potrebni ne samo različnih terapevtskih obravnav, usmerjenih na otroka in



Slika 2: Umeščenost ukrepov v slovenskem prostoru v tristopenjski model zgodnje obravnave

njegove razvojne šibkosti, ampak celovite, usklajene multidisciplinarne zgodnje obravnave po meri celotne družine.

V timih razvojnih ambulant, v katerih obravnavajo rizične otroke in otroke z razvojnimi motnjami, so zaenkrat kljub prizadevanjem razvojnih pediatrov za širitev timov v posameznem timu zdravnik specialist, dva nevrofizioterapevta ter po polovico logopeda in diplomiranega ali višjega delovnega terapevta, ena diplomirana ali višja medicinska sestra in 0,76 administrativno tehničnega delavca. V praksi se povezujejo s timi centrov za duševno zdravje in kliničnopsihološkimi ambulanti, mreža le-teh pa je izrazito podhranjena. Popolni timi, ki bi omogočali zgodnjo multidisciplinarno obravnavo dojenčkov in malčkov z netipičnim razvojem, so prej izjema kot pravilo. Standardizirani nosilci dejavnosti v timih so logoped, specialni pedagog in psiholog, na vsakega je predvideno 0,33 medicinske sestre. Sestava timov s standardizacijo ni bila določena, nosilci dejavnosti so lahko tudi po eden od naštetih profilov. Poenotene smernice napotovanja in obravnave glede na ugotovljene razvojne motnje ali težave ne obstajajo. To v praksi pomeni, da so napotitve in intervencije odvisne od velikega števila tudi povsem naključnih dejavnikov – kraja bivanja in virov v lokalnem okolju, zmožnosti družine poiskati pomoč, pogosto tudi zunaj javnega zdravstvenega sistema, števila obravnavanih otrok pri posameznih specialistih ter vrste in števila specialistov, ki otroka obravnavajo. Nekateri otroci s sumom ali potrjenimi razvojnimi motnjami imajo tako (pre)številčne med sabo neusklajene terapije, drugi pa niso niti vključeni v primeren program predšolske vzgoje. Možnosti, da bil otrok z razvojno motnjo ali sumom nanjo deležen celovite, usklajene multidisciplinarne obravnave po meri družine so majhne.

::KRITIČNO OVREDNOTENJE VZPOSTAVLJENEGA SISTEMA IN OBLIKOVANJE NOVEGA MODELA PRESEJANJA ZA ODKRIVANJE MALČKOV S TVEGANJEM RAZVOJNIH MOTENJ

Kot izhodišče spomnimo na dva pogoja, ki sta ju med kriterije kakovostnega presejanja v svojem klasičnem prispevku s področja javnega zdravja *Načela in praksa presejalnih postopkov* že leta 1968 uvrstila Wilson in Jungner (po Andermann idr., 2008): za bolnike s prepoznano diagnozo mora obstajati sprejet – danes bi rekli z dokazi podprt – način obravnave in na voljo morajo biti službe za diagnosticiranje in obravnavo.

V Sloveniji imamo dobre pogoje za kakovostno presejanje za tveganje razvojnih motenj: dobra vključenosti dojenčkov in malčkov v sistematične preglede ter predpisana vsebina pregledov, ki po pogostosti in deloma po

vsebinsi presegajo tuje smernice; dobra, v prihodnosti pa načrtovana odlična pokritost s pediatričnimi timi na primarni ravni in sistemsko urejeno stalno strokovno izpopolnjevanje primarnih pediatrov in njihovih timov.

Na ravni presejanja je pomanjkljivost slovenskega sistema, da v smernice za izvedbo sistematičnih pregledov dojenčkov in malčkov ni vključeno presejanje za tveganje motnje avtističnega spektra in motenj komunikacije. Denver II pri starosti 12 in 18 mesecev ter tri leta ne vsebuje nalog, s katerimi bi preverjali kakovost komunikacije in socialnega kontakta ter prisotnost specifičnih vedenj, značilnih za otroke z avtizmom. Problematično je tudi opozorilo izvajalcem⁷, da je normalno, da polovica otrok pri starosti dveh let pri izvedbi testa ne sodeluje. Le izkušen strokovnjak za področje zgodnjega razvoja in dela z otroki z razvojnimi motnjami lahko oceni, kdaj malček ne sodeluje zaradi svojih razvojnih in/ali osebnostnih značilnosti ali trenutnih dejavnikov, kdaj pa je to znak odstopanj od tipičnega razvoja. S tem se zanesljivost presejalnega postopka pomembno zmanjša in postane pomembno odvisna od tistega, ki postopek izvaja. Ključno je dopolniti presejalni postopek, da bomo v največji mogoči meri zagotovili enako kakovost zdravstvene oskrbe vsem otrokom, ne glede na to, kdo izvaja presejalni preizkus. V ta namen je potrebno izdelati algoritem, ki bo izvajalcu sistematičnega pregleda omogočal učinkovito pridobivanje relevantnih podatkov o otroku, na podlagi katerih bo lahko v primeru, ko otrok pri presejalnem testu ne sodeluje, sprejel odločitev o nadaljnjem ukrepanju.

Na ravni napotitev in obravnave nimamo izdelanih smernic ukrepanja pri posameznih ugotovljenih dejavnikih tveganja ter ustrezno razvejane mreže multidisciplinarnih timov za zgodnjo obravnavo. Klinične izkušnje kažejo, da so otroci z manj očitnimi primanjkljaji napoteni na oceno razvoja šele po tretjem letu ali še kasneje. Kljub uvedenemu Denverju II je pomembno sito še zmeraj SPP₃ ter odsotnost govora ob sistematičnem pregledu pri pediatru pri treh letih. Če se navežemo na razvojnopsihološka spoznanja o zakonitostih razvoja in koncept občutljivih obdobj, je to pomembno prepozno, saj lahko z ustreznimi ukrepi kmalu po prvem letu starosti pomembno pospešimo govorno-jezikovni razvoj in razvoj komunikacije, s tem pa otroku omogočimo boljše izhodišče za splošni kognitivni in socialni razvoj. Zlasti pomembno je zgodnje ukrepanje pri otrocih z dodatnimi okoljskimi dejavniki tveganja.

Za še bolj kakovostno zdravstveno oskrbo dojenčkov in malčkov je potrebno preveriti učinkovitost obstoječih presejalnih pripomočkov in sistema napotitev; vzpostaviti sistem za odkrivanje in spremljanje dejavnikov tveganja; uvesti

⁷Zapis na odgovornem listu Denver II Slovenija (Bigec in Jelen, 2001) – neobjavljeno delovno gradivo za zdravnike, tiskano ob podpori farmacevtskih družb.

presejanje za avtizem in motnje komunikacije ter širiti mrežo in zagotoviti ustrezno usposabljanje multidisciplinarnih timov za zgodnjo obravnavo.

V modelu presejanja predlagamo:

Ponovno vzpostavitev registra rizičnih novorojenčkov in združevanje podatkov o otroku iz vseh treh sistemov – zdravstva, socialnega varstva in šolstva.

Pediater mora pri otroku od rojstva naprej poznati in spremljati vse znane dejavnike tveganja za težave v razvoju, kot so ekstremna revščina, nasilje in odvisnost v družini, duševne bolezni v družini ter biološke dejavnike tveganja. Otroci z dvojno obremenitvijo, torej prisotnimi biološkimi in okoljskimi dejavniki tveganja, so najbolj ogroženi (npr. Guralnick, 1998) in najbolj potrebni celostne zgodnje obravnave, usmerjene ne samo na otroka, ampak na celo družino.

Vključitev presejanja za avtizem in pomembna odstopanja na področju razvoja govora in komunikacije.

Pri preventivnem pregledu pri 12. mesecih *Vprašalnik za starše I CSBS DP*, pri preventivnem pregledu pri 18. mesecih *Vprašalnik za starše I CSBS DP* in *M-CHAT R/F*.

Preverjanje izvajanja presejalnega testa Denver II in njegove veljavnosti za populacijo slovenskih otrok.

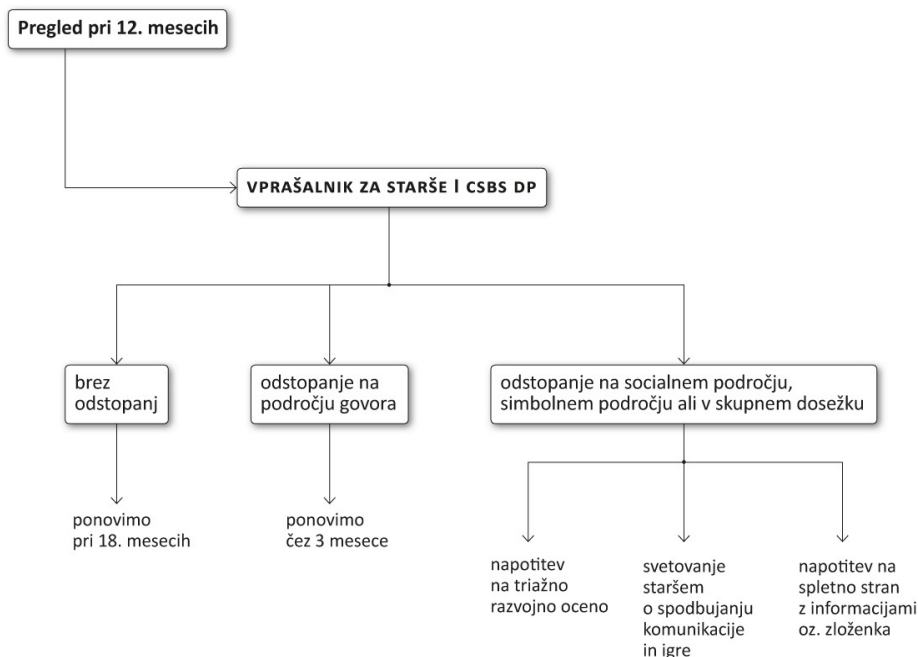
Preveriti je potrebno delež otrok, pregledanih s testom *Denver II* ter način izvedbe in spremljati rezultate presejanja, napotitve ter kasneje postavljene diagnoze in terapevtske obravnave. V primeru, da se test ne izkaže kot zadovoljivo občutljiv in/ali da ga ne uporablja dovolj pediatrov, je potrebno preveriti alternativne možnosti za presejanje na področju gibalnega, kognitivnega in socialnega razvoja, npr. *ASQ* ali razvijanje novega, slovenskim pediatričnim ambulantam prilagojenega presejalnega pripomočka.

Preverjanje izvajanja sistematičnega psihološkega pregleda triletnih otrok in njegove veljavnosti.

Potrebno je preveriti delež otrok, pregledanih po protokolu SPP3 in pri kateri starosti so pregledani ter spremljati rezultate presejanja, izvedene kontrolne preglede in napotitve ter kasneje postavljene diagnoze in terapevtske obravnave.

Poglaviten pogoj za stalno validiranje in izpopolnjevanje presejalnih postopkov je vzpostavitev učinkovitega informacijskega sistema, ki bi omogočal nadgradnjo in spreminjanje modela glede na izkazano učinkovitost. Na podlagi znanstvenih spoznanj o z dokazi podprtih ukrepih ob prepoznanih dejavniki tveganja za razvojne motnje je potrebno izdelati algoritme za ravnanje za pediatre, ki naj vključujejo merila za napotitve znotraj zdravstvenega sistema, takojšnje ukrepe in sporočanje strokovnim službam iz šolstva in sociale.

Na Sliki 3 je prikaz primer algoritma za presejanje za motnje komunikacije znotraj opisanega modela.



Slika 3: Algoritem presejanja za motnje komunikacije – sistematični pregled pri 12. mesecih

Vlaganje v učinkovito presejanje je smiselno le v primeru vzpostavitve mreže multidisciplinarnih timov za zgodnjo obravnavo. Če naj se uvedba z dokazi podprtih presejalnih postopkov obrestuje, moramo imeti na voljo dovolj možnosti za nadaljnjo diagnostično in po potrebi terapevtsko obravnavo vseh otrok, tistih, ki komaj dosegajo kriterije za napotitev in tistih, ki jih pomembno presegajo (Sheldrick, Benneyan, Kiss, Briggs-Gowan, Copeland in Carter, 2015). V trenutnih razmerah pa se ob prepoznavanju napovednikov tveganja starši otrok, ki bi potrebovali hitro in učinkovito oceno razvoja v timu strokovnjakov ter ustrezne intervencije, spopadajo z dolgimi čakalnimi dobami in slabo koordiniranim delom strokovnjakov na različnih lokacijah in ravneh zdravstvenega sistema. V teh razmerah ima lahko presejanje tudi škodljive učinke, saj starši otrok, ki so na presejalnih preizkusih lažno pozitivni, ne dobijo v sprejemljivem času celostne informacije o značilnostih otrokovega razvoja in so izpostavljeni nepotrebnemu stresu. Dodatna obremenitev so predolge čakalne dobe tudi za starše otrok, pri katerih so pravilno ugotovljeni napovedniki katere od razvojnih motenj, saj so v času, ko čakajo na oceno razvoja in napotke za ravnanje z otrokom, v stiski in brez ustrezne strokovne podpore, njihovo stisko pa še pogloblja to, da so pogosto dobro seznanjeni s prednostmi zgodnje obravnave. Ob tem npr. ameriški Zakon o izobraževanju

oseb z manjmožnostmi (Individuals with Disabilities Education Act) pravi, da morajo imeti otroci po postavljenem sumu na možnost težav v razvoju v 45 dneh zagotovljen presejalni pregled, začetno oceno razvoja, začetno oceno otroka in družine ter izdelan individualiziran načrt obravnave družine (Center for Parents Information and Resources, 2014).

::ZAKLJUČEK

V Sloveniji danes dajejo pobude za tudi zakonsko ureditev področja zgodnje obravnave civilna interesna združenja preko mehanizmov vplivanja na politične odločevalce, kar je pomemben prispevek k usmerjanju pozornosti na najbolj ranljivo skupino prebivalcev, otroke s težavami v razvoju. V prispevku pa v pripravljenem modelu podajamo smernice za sistemsko reševanje tega področja, v katerih so upoštevane potrebe vseh skupin otrok, ne glede na vrsto motnje.

Posebej želimo izpostaviti, da pri pregledu tuje znanstvene literature nismo imeli na voljo primerov konkretnih sistemskih rešitev v posameznih državah od presejanja v zdravstvenem sistemu do obravnave v sistemu vzgoje in izobraževanja; pri analizi slovenskih razmer pa zaradi pomanjkljivega zbiranja in obdelovanja podatkov nismo mogli pridobiti podatkov o izvajanju preventivnih sistematičnih pregledov in njihovem učinku ter številu otrok, vključenih v zgodnjo obravnavo. Prikazani model tako temelji na teoretskem ozadju oz. poznavanju zakonitosti zgodnjega razvoja, poznavanju zgodnjih presejalnih postopkov in značilnosti preventivnega zdravstvenega varstva dojenčkov in malčkov v slovenskem zdravstvenem sistemu ter znanstvenih izsledkih o ocenjevanju aktualnega in napovedovanju nadaljnega razvoja.

::LITERATURA

- American Academy of Pediatrics Council of Children with Disabilities (2006): Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. V: *Pediatrics*, 118: 405-420.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition: DSM-V*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Andermann A., Blancquaert I., Beauchamp S. in Déry V. (2008): Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. Geneva: WHO.
- Baird, G., Cass, H. in Slonims, V. (2003): Diagnosis of autism. *British Medical Journal*, 327, 488-93.
- Biao, J. (2014): Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2000. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63, 1-21.
- Buckley, B. (2003): *Children's communication skills from birth to five years*. Oxon: Routledge.
- Carr, A. (2006): *The handbook of child and adolescent clinical psychology*. London, New York: Routledge.
- Center for Parents information and resources (2014): Overview of Early Intervention. Povzeto 13. 9. 2015 s strani <http://www.parentcenterhub.org/repository/ei-overview>.
- Cohen, N. J. (2001): *Language impairment and psychopathology in infants, children and adolescents*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Eadie, P., Ukoumunne, O. C., Skeat, J., Prior, M., Bavin, E., Bretherton, L., Reilly, S. (2010): Assessing early communication behaviours: Structure and validity of the Communication and Symbolic Behaviour Scales -Developmental Profile (CSBS-DP) in 12-month infants. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45, 572-585.
- Feldman, M. A. (2004): What is early intervention? V M. A. Feldman (ur.), *Early intervention* (str. 1-4). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook E. H. Jr, Dawson, G, Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., Volkmar, F. R. (2000): Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. *Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society*, 32, 50-54.
- Frankenburg, W. K., Dodds, J., Archer, P., Bresnik, B. Novi Denverski presejalni test Denver II Slovenija. Neobjavljeno gradivo za izvajalce. Grant, R., Delaney, G. in Brito, A. (2010): *Developmental and social-emotional screening instruments for use in pediatric primary care in infants and young children*. New York: Children's Health Fund. Povzeto 24. 11. 2014 s strani <http://www.childrenshealthfund.org/publications/developmental-and-mental-health-screening-instruments-use-pediatric-primary-care>
- Glascoc, F. P., Marks, K. P., Poon, J. K., Macias, M. M. (2013): *Identifying and addressing developmental-behavioral problems: a practical guide for medical and non-medical professionals, trainees, researchers and advocates*. Nolensville, Tennessee: PEDStest.com
- Guralnick, M. (1998): Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Howlin P., Asgharian, A. (1999): The diagnosis of autism and Asperger Syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 834-9.
- Howlin, P., Magiati, I., Charman, T. (2009): Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (1), 23-41.
- Herbert, M. (2003): *Typical and atypical development: from conception to adolescence*. Oxford: Blackwell.
- Hulme, C. in Snowling, M. J. (2009): *Developmental disorders of language learning and cognition*. Chichester: Wiley-Blackwell

- Kristen, S., Sodian, B., Thoermer, C. in Perst, H. (2011): Infants' joint attention skills predict toddlers' emerging mental state language. *Developmental Psychology*, 47 (5), 1207-1219.
- Lord C. in Bailey A. (2005): *Autism spectrum disorders*. V Rutter, M., Taylor, E., (ur.), *Child and adolescent psychiatry* (4. izdaja) (str. 636 – 63). Oxford: Blackwell Publishing.
- Lynn, R. (2009): What has caused the Flynn effect? Secular increases in the development quotients of infants. *Intelligence*, 37, 16–24.
- Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2004): *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
- Martin, E. A. (2010): *Concise Medical Dictionary, 8th edition*. Oxford University Press, doi: 10.1093/acref/9780199557141.001.0001
- McKanzie, K. in Megson, P. (2012): Screening for intellectual disability in children. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25, 80-87.
- National Research Council (2001): *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Washington, DC: National Academy Press.
- Ospina M. B., Krebs Seida J., Clark B., Karkhaneh M., Hartling L., Tjosvold L. idr. (2008): »Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review.« V: *PLoS ONE*, 3(11), e3755.
- Papalia, D. E., Olds, S. W. in Feldman, R. D. (2008): *Human Development* (10. izdaja). Boston: McGraw Hill.
- Praper, P. (1980): *Sistematični psihološki pregled triletnega otroka. Priročnik*. Ljubljana: Zavod SR Slovenije za produktivnost dela, Center za psihodiagnostična sredstva. *Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list RS*, št. 19/98.
- Radecki, L., Sand-Loud, N., O'Connor, K. G., Sharp, S. in Olson, L. M. (2011): »Trends in use of standardized tools for developmental screening in early childhood: 2002-2009.« V: *Pediatrics*, 128, 14, 14-19.
- Rice C. E., Rosanoff M., Dawson G., Durkin M. S., Croen L. A., Singer A. in Yeargin-Allsopp M. (2012): »Evaluating changes in the prevalence of the autism spectrum disorders (ASDs).« *Public Health Reviews*. 2012;34.
- Ringwalt, S. (2008): *Developmental screening and assessment instruments with an emphasis on social and emotional development for young children ages birth through five*. Chapel Hill: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute, National Early Childhood Technical Assistance Center. Povzeto 24. 11. 2014 s strani <http://www.nectac.org/-pdfs/pubs/screening.pdf>
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C-M. A., Dumont-Mathieu, T. in Fein, D. (2013): »Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F).« *Pediatrics*, 133, 37-45.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. in Green J. A. (2001): »The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders.« *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-44.
- Sadock, B. J., Sadock, V. A. in Ruiz, P. (2015): *Kaplan & Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Sand, N., Silverstein, M., Glascoe, F. P., Gupta, V. B., Tonniges, T. P. in O'Connor, K. G. (2005): »Pediatricians' reported practices regarding developmental screening: do guidelines work? Do they help?« *Pediatrics*, 116:174-179.
- Sheldrick, R. C., Benneyan, J. C., Kiss, I. G., Briggs-Gowan, M. J., Copeland, W. in Carter, A. S. (2015): »Thresholds and accuracy in screening tools for early detection of psychopathology.« *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, doi: 10.1111/jcpp.12442
- Simeonsson, R. J. in Scarborough, A. (2001): »Issues in clinical assessment.« V R. J. Simeonsson in S. L. Rosenthal (ur.), *Psychological and developmental assessment* (str. 17-31). New York: The Guilford Press.

- Snowling, M. J., Bishop, D. V., Stothard, S. E., Chipchase, B. in Kaplan, C. (2006):** »Psychosocial outcomes at 15 years of children with a preschool history of speech-language impairment.« *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(8):759-65.
- Squires, J., Bricker, D. in Potter, L. (2009):** *Ages & Stages Questionnaires, Third Edition (ASQ-3) User's Guide*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Watt, N., Wetherby, A. in Shumway, S. (2006):** »Prelinguistic predictors of language outcome at 3 years of age.« *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 49, 1224-1237.
- Wetherby, A. M., Goldstein, H., Cleary, J., Allen, L. in Kublin, K. (2003):** »Early identification of children with communication delays: Concurrent and predictive validity of the CSBS Developmental Profile.« *Infants and Young Children*, 16, 161-174.
- Wetherby, A. M. in Prizant, B. M. (2002):** *Communication and symbolic behavior scales – developmental profile manual*. Baltimore, London, Sidney: Paul Brookes Publishing.
- Wieder, S. (2011):** »Is something wrong with my baby?« *Zero to Three*, 31, 6.
- World Health Organization. (1992):** *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*, 10th Edition. Geneva: World Health Organization.