

Wstępnie przygotowany projekt programu.

Program wczesnej diagnostyki i interwencji w zaburzeniach rozwoju psychicznego u małych dzieci i dzieci w wieku przedszkolnym

Okres realizacji programu

Pilotaż: 1 rok

Program ogólnokrajowy: 3 lata

Dr hab. n. med. Filip Rybakowski

Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży

Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Spis treści

Opis problemu zdrowotnego	3
a) Problem zdrowotny	3
Czynniki genetyczne	3
Czynniki środowiskowe	4
Powikłania okołoporodowe.....	4
Czynniki działające po urodzeniu	4
b) Epidemiologia	5
c) Populacja	7
d) Diagnostyka i leczenie w poszczególnych zaburzeniach - stan obecny.....	7
e. Uzasadnienie potrzeby wprowadzenia programu.....	9
Cele programu.....	9
a. Cel główny – Ograniczanie następstw wczesnodziecięcych zaburzeń neurobehawioralnych....	9
b. Cele szczegółowe.....	9
c. Oczekiwane efekty z miernikami efektywności	9
Adresaci programu	11
a. Oszacowanie populacji	11
b. Tryb zapraszania do programu.....	11
Organizacja programu	11
Części składowe, etapy i działania organizacyjne.....	11
Wprowadzenie systematycznej diagnostyki przesiewowej u dzieci w wieku 2 lat	11
Poprawa świadomości zdrowotnej/ umiejętności diagnostycznych lekarzy pediatrów/ lekarzy POZ, pielęgniarek pediatrycznych oraz innych pracowników opieki zdrowotnej w celu wykrywania ZN w sytuacjach innych niż rutynowa ocena stanu zdrowia dzieci.....	12
Stworzenie ośrodków całościowej opieki nad osobami z ZN	13
Planowane interwencje.....	13
Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników do poszczególnych etapów programu	13
Zasady udzielania świadczeń w ramach programu	14
Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych.....	14
Leczenie i rehabilitacja dzieci	14
Poprawa umiejętności rodzicielskich i radzenia sobie ze stresem dla rodziców	15
Ograniczenia programu.....	16
Koszty	16
Koszty jednostkowe.....	16

Planowane koszty całkowite (w skali kraju)	17
Źródła finansowania, partnerstwo	17
Monitorowanie i ewaluacja.....	17
Ocena zgłaszalności do programu	17
Ocena jakości świadczeń w programie.....	17
Ocena efektywności programu	17
Okres realizacji programu	18
Piśmiennictwo	18

Opis problemu zdrowotnego

a) Problem zdrowotny

Pomimo, że rozwój interakcji społecznych, umiejętności językowych, subtelnych zdolności ruchowych i koordynacji, regulacji aktywności, odżywiania i snu oraz intelektu ma miejsce od wczesnych miesięcy po urodzeniu, zaburzenia tych czynności są rzadko rozpoznawane przed 3 rokiem życia. Wydaje się także, że w przypadku braku świadomości i wiedzy zdrowotnej rodziców/ opiekunów przedszkolnych mogą pozostać nierozpoznane do wieku szkolnego (6 rok życia). Dla potrzeb tego opracowania – zaburzenia te zostaną wspólnie zaklasyfikowane jako zaburzenia neurobehawioralne (ZN). Na powstanie takich zaburzeń mogą mieć wpływ zarówno czynniki środowiskowe, jak i genetyczne (Costello et al. 1996), (Harper i Cetin 2008).

Czynniki genetyczne

Większość przypadków zaburzeń psychicznych u dzieci spowodowana jest oddziaływaniem wielu genów w interakcji ze środowiskiem – dziedziczenie poligeniczne, a siła oddziaływania pojedynczych wariantów genetycznych jest niewielka. Zwraca się uwagę, że wiek matki może być związany z większym ryzykiem wystąpienia wad chromosomalnych, podczas gdy wiek ojca, który jest związany z nagromadzeniem mutacji w komórkach rozrodczych męskich, może być czynnikiem ryzyka innych zaburzeń o złożonym modelu dziedziczenia. Zaburzenia neurobehawioralne spowodowane działaniem pojedynczych mutacji genetycznych, lub nieprawidłowości chromosomalnych określa się mianem

fenotypów behawioralnych. Podstawowy podział obejmuje cztery rodzaje szkodliwych oddziaływań genetycznych:

- mutacje (de novo i dziedziczne), mutacje dynamiczne
- zaburzenia chromosomalne (warianty liczby kopii – CNV delecje i duplikacje)
- zmiany liczebności chromosomów
- dziedziczenie poligeniczne

Czynniki środowiskowe

Znanych jest wiele czynników działających w okresie pre-, perinatalnym i wczesnodziecięcym mogących zakłócać rozwój OUN. Niektóre z nich stanowią tylko marker podejrzanego procesu patologicznego, np. niski wiek ciążowy przy porodzie stanowi wypadkową różnorodnych czynników wewnątrzmacicznych i związanych z płodem.

Wyróżnia się kilka rodzajów szkodliwych czynników środowiskowych:

- ekspozycja na czynniki teratogenne/ substancje psychoaktywne/ zakażenia w okresie ciąży
- wiek ciążowy przy porodzie
- waga urodzeniowa

Powikłania okołoporodowe

- przedwczesne pęknięcie błon płodowych
- zakażenie wewnątrzmaciczne
- łożysko przodujące
- ułożenie pośladkowe płodu
- odklejenie łożyska

Czynniki działające po urodzeniu

- zakażenia OUN
- deprivacja/ instytucjonalizacja/ zaburzenia więzi

Zaburzenia rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (OUN) spowodowane czynnikami genetycznymi, prenatalnymi, perinatalnymi a także niekiedy bezpośrednio poprzedzającymi wystąpienie objawów (okres wczesnodziecięcy) posiadają zróżnicowaną symptomatologię, która jest obiektem zainteresowań pediatrów oraz neurologów i psychiatrów dziecięcych. Nie jest jasne, czy istnieją swoiste czynniki etiologiczne dla poszczególnych rozpoznań (odrębność kategorii diagnostycznych jest również kwestionowana, co zostanie poruszone poniżej) (Thompson et al. 2010).

Ze względów heurystycznych można przyjąć dwa założenia:

- 1) Większa ilość działających wcześniej czynników szkodliwych (aberracji chromosomalnych, czynników genetycznych, powikłań okołoporodowych itp.) prowadzi do większego nasilenia zaburzeń, w skrajnych przypadkach do śmierci w okresie wczesnodziecięcym.
- 2) Zaburzenia o większym nasileniu zwykle ujawniają się wcześniej, ze względu na to, że dotyczą wcześniej obserwowalnych zachowań (zaburzenia napięcia mięśni, ograniczenia ruchów – porażenie mózgowe dziecięce), (zaburzenia świadomości, drgawki - padaczka)

b) Epidemiologia

Psychiatria dziecięco-młodzieżowa podjęła istotny wysiłek w celu uporządkowania i usystematyzowania zaburzeń neurobehawioralnych, występujących w okresie wczesnodziecięcym, a wyodrębnienie poszczególnych zespołów objawowych przyczyniło się do rozpoczęcia badań epidemiologicznych dotyczących tego zagadnienia (takie badania – dotyczące populacji przedszkolnej nie były nigdy prowadzone w Polsce). W skali całego świata liczba takich badań (na reprezentatywnych kohortach) jest również niewielka (poniżej 10), co wskazuje na celowość przeprowadzenia takich badań w naszym kraju.

Badania epidemiologiczne prowadzone w innych populacjach wskazują, że łączne rozpowszechnienie wszystkich ZN może sięgać około 10-15% (Gillberg 2010).

Tabela 1. Zaburzenia neurobehawioralne i ich rozpowszechnienie

Zespół nadruchliwości/ deficytu uwagi	5%
Swoiste zaburzenia umiejętności językowych	6%
Całościowe zaburzenia rozwojowe	1%
Zaburzenia opozycyjno-buntownicze	4%
Upośledzenie umysłowe	1.5%
Rozwojowe zaburzenia koordynacji ruchowej	5%
Zaburzenia tikowe/ zespół Tourette'a	1%
Reaktywne zaburzenia więzi	?%
Zespoły fenotypów neurobehawioralnych	0.7%

Znacząca różnica pomiędzy sumą poszczególnych odsetków, a całkowitym rozpowszechnieniem ZN wynika z tzw. „współchorobowości”, występującego w psychiatrii dziecięcej jeszcze powszechniej niż w psychiatrii dorosłych. Pojęcie współchorobowości zakłada występowanie dwóch procesów chorobowych o tej samej lub odmiennej etiologii. Natomiast w przypadku ZN obecna wiedza pozwala jedynie na stwierdzenie, że mamy do czynienia z powszechnym zjawiskiem współwystępowania objawów różnych zaburzeń. Co więcej, badania longitudinalne wskazują, że wczesne rozpoznanie jednego z ZN jest markerem rozpoznania innego ZN, w krótkim (kilkuletnim) okresie katamnezy. Na przykład w badaniu swoistych zaburzeń umiejętności językowych, u 70% dzieci które w wieku 2.5 roku przejawiały takie objawy, u ponad 70% w wieku 7.5 roku rozpoznano inne zaburzenia neurobehawioralne, takie jak ADHD, czy całościowe zaburzenia rozwojowe (Miniscalco et al. 2006).

Koszty związane z ZN dla systemu opieki zdrowotnej, a także dla innych sfer życia społecznego są znaczące. Zalicza się do nich koszty leczenia – farmakologicznego i innych form terapii trwające zwykle przez wiele lat; koszty związane z pojawieniem się i koniecznością leczenia następstw psychiatrycznych ZN, np. uzależnienia od substancji psychoaktywnych. Koszty związane z wyłączeniem danej osoby z aktywności społecznej i zawodowej, a także koszty związane z koniecznością zapewnienia takim osobom opieki. W Stanach Zjednoczonych roczne koszty związane z samym upośledzeniem umysłowym są szacowane na ponad 50 miliardów dolarów (Doyle et al. 2009) .

Jednocześnie wiele dowodów świadczy o możliwości wczesnej interwencji terapeutycznej, która może zmienić tor rozwojowy osób z ZN, a tym samym umożliwić im powrót do samodzielnego funkcjonowania. Dla takiej interwencji kluczowe znaczenie mają dwa ściśle powiązane ze sobą zjawiska – neuroplastyczności oraz występowania tzw. krytycznych okresów rozwoju. Współczesne badania neuronauki wskazują, że w okresie wczesnodziecięcym mózg cechuje się znaczącymi możliwościami adaptacji, a obszary nieuszkodzone stosunkowo szybko mogą podjąć zadania struktur poddanych działaniu czynników szkodliwych. Jednakże dla możliwości zastosowania interwencji terapeutycznej istotne znaczenie wydaje się mieć jej wprowadzenie na możliwie wczesnym etapie życia, w którym możliwości plastyczne OUN są największe. Wskazuje się, że interwencja następująca zbyt późno, tj. po upływie określonego okresu krytycznego cechuje się ograniczoną skutecznością lub wymaga znacząco większego nakładu kosztów i wysiłku dla uzyskania tych samych efektów (Cioni, D’Acunto, i Guzzetta 2011).

c) Populacja

Rozpowszechnienie ZN wskazuje na celowość prowadzenia badań przesiewowych dla wczesnej interwencji u możliwie największego odsetka dzieci, a zatem badaniami skriningowymi powinny zostać objęte wszystkie dzieci urodzone 2 lata przed rokiem, w którym prowadzi się skrining. Wiek 2 lat jest odpowiedni dla prowadzenia badań przesiewowych z trzech powodów: a) dla możliwie największej skuteczności interwencja musi zostać podjęta odpowiednio wcześnie, a to oznacza możliwie najszybsze rozpoznanie problemu, b) wiek 2 lat pozwala na wiarygodne rozpoznanie ZN, podczas gdy wcześniejsze oceny stanu neurobehawioralnego mogą nie być wiarygodne, c) w tym okresie tradycyjnie przeprowadza się rutynową ocenę rozwoju dziecka – bilans 2-latka (Doyle et al. 2009).

d) Diagnostyka i leczenie w poszczególnych zaburzeniach - stan obecny

Nie ma standardowych procedur diagnostycznych mających na celu wykrywanie, a następnie wdrożenie odpowiedniego postępowania u dzieci z ZN. Najczęściej diagnostyka rozpoczyna się od zaobserwowania nieprawidłowości w sferze behawioralno-emocjonalnej dziecka przez:

- psychologa/ pedagoga lub opiekuna w przedszkolu
- lekarza pediatrę
- innego lekarza specjalistę
- rodziców/ opiekunów (niekiedy pod wpływem sugestii osób z otoczenia)

Taka sytuacja nie gwarantuje systemowego wykrywania przypadków podejrzanych o występowanie zaburzeń neurorozwojowych, co może prowadzić do tego, że znacząca część przypadków jest wykrywana i kierowana do leczenia dopiero po osiągnięciu wieku szkolnego, w chwili gdy możliwość skutecznej interwencji jest ograniczona. Nie jest jasne, jaki odsetek osób z ZN trafia do ośrodków kompleksowego leczenia celem dokładnej diagnostyki. Nie wiadomo także ile osób z postawionym rozpoznaniem ZN rozpoczyna właściwe leczenie. Szacunkowe dane mogą wskazywać, że spośród całej grupy dzieci z ZN właściwe rozpoznanie w wieku przedszkolnym stawiane jest u ok. 25%, natomiast odpowiednie leczenie może dotyczyć ok. 10%.

Miejscem poszukiwania pomocy są gabinety lekarskie, a także inne placówki medyczne: Poradnie zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży (PZPDM), oddziały dzienne, ośrodki leczenia środowiskowego i oddziały szpitalne. Liczba PZPDM czynnych codziennie jest mniejsza niż zalecana (szacunkowo 3-krotnie). Wg założeń powinna wynosić 1 na 150 tys.

mieszkańców, a poradnie powinny działać w każdym powiecie. Obecnie okres oczekiwania na wizytę w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży wynosi kilka miesięcy, co zniechęca rodziców do poszukiwania pomocy. Całkowicie niedorozwinięta pozostaje sieć opieki dziennej oraz opieki środowiskowej. Rozmieszczenie łóżek szpitalnych w psychiatrii dzieci i młodzieży, których ogólna liczba powinna wynosić 0,4 łóżka na 10 tys. mieszkańców, wymaga reorganizacji. Szacuje się, że liczba specjalistów psychiatrii dzieci i młodzieży wynosi mniej niż 300, co stawia nasz kraj (w przeliczeniu na liczbę mieszkańców) na ostatnim miejscu w Europie.

W większości województw działają ośrodki konsultacyjno-diagnostyczne dla dzieci z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, w których diagnozę stawia się na podstawie obserwacji i opinii wielu specjalistów: psychologów, pedagogów, logopedów i psychiatrów/ neurologów dziecięcych. Liczba takich ośrodków jest niewystarczająca (nawet jeśli zajmować miałyby się wyłącznie zaburzeniami ze spektrum autyzmu i wykluczaniem innych zaburzeń neurorozwojowych), a czas oczekiwania na wizytę wynosi w nich od kilku do kilkunastu miesięcy. Ze względu na ograniczenia czasowe i logistyczne placówki takie najczęściej nie zajmują się oddziaływaniami terapeutycznymi.

Niekiedy rodzice z dzieckiem zgłaszają się/ kierowani są do poradni psychologiczno-pedagogicznych (PPP). Są to placówki działające w ramach systemu oświaty, finansowanie ich działalności jest obowiązkiem jednostek samorządu lokalnego (organów prowadzących), merytorycznie podlegają właściwym kuratoriom oświaty oraz Ministerstwu Edukacji Narodowej. Łączną liczbę takich poradni szacuje się na około 600. Korzystanie z usług poradni publicznych jest dobrowolne. Każda poradnia publiczna ma wyznaczony teren działania – usługami objęte są dzieci i młodzież ze szkół i pozostałych placówek oświatowo-wychowawczych tego terenu oraz ich rodzice. Jeżeli dziecko nie uczęszcza do żadnej placówki oświatowej obowiązek udzielenia pomocy ma poradnia właściwa ze względu na miejsce zamieszkania. Należy zauważyć, że w PPP dziecko może otrzymać tzw. diagnozę psychologiczną, natomiast nie ma możliwości uzyskania rozpoznania medycznego, albowiem PPP nie zatrudniają lekarzy.

Podsumowując, u większości pacjentów ZN pozostają one niewykryte do wieku szkolnego, czyli do czasu gdy znacząco upośledzają zdolność do przyswajania wiedzy i dalszego rozwoju społecznego. Przyczynia się do tego niedoskonały system wykrywania ZN w POZ/ opiece pediatrycznej, a także niedorozwinięty system opieki psychiatrycznej dla dzieci.

e. Uzasadnienie potrzeby wprowadzenia programu

Rozpowszechnienie ZN w populacji małych dzieci i dzieci w wieku przedszkolnym (10-15%), ograniczona dostępność usług i świadczeń dla tej populacji, a także rozległe i kosztowne następstwa społeczne, m.in. koszty ekonomiczne związane z długoterminową opieką, a także obciążenia rodzin i opiekunów (trudne do oszacowania) stanowią uzasadnienie wprowadzenia powyższego projektu. Konsultacje społeczne m.in. z pracownikami służby zdrowia oraz instytucji opiekuńczych zajmującymi się powyższymi problemami oraz organizacjami pozarządowymi (NGO, fundacje i stowarzyszenia) jednoznacznie sugerują, że wprowadzenie systemowego i ustrukturyzowanego schematu postępowania w ZN mogłoby istotnie przyczynić się do poprawy opieki nad tą populacją, która zarówno ze względu na charakter zaburzeń, jak i brak odpowiedniej reprezentacji (siły oddziaływania) znajduje się obecnie w obszarze „wykluczenia społecznego”.

Cele programu

a. Cel główny – Ograniczanie następstw wczesnodziecięcych zaburzeń neurobehawioralnych

b. Cele szczegółowe

Wcześniejsza identyfikacja ZN poprzez

Wprowadzenie systematycznej diagnostyki przesiewowej u dzieci w wieku 2 lat

Poprawę świadomości zdrowotnej/ umiejętności diagnostycznych lekarzy pediatrów/ lekarzy POZ, pielęgniarek pediatrycznych oraz innych pracowników opieki zdrowotnej celem wykrywania ZN w okolicznościach innych niż związane z rutynowymi ocenami stanu zdrowia

Wdrożenie wczesnej interwencji w ZN

Stworzenie ośrodków całościowej opieki nad dziećmi z ZN

Zastosowanie metod o potwierdzonej skuteczności dla:

- leczenia i rehabilitacji dzieci (poprzez rodziców i terapeutów)
- poprawy umiejętności rodzicielskich i radzenia sobie ze stresem dla rodziców

c. Oczekiwane efekty z miernikami efektywności

Poprawa wykrywalności ZN w populacji dzieci w wieku przedszkolnym i wdrożenie programów wczesnej interwencji, mających na celu zmniejszenie następstw zdrowotnych, społecznych i ekonomicznych tych zaburzeń.

Tabela 2. Oczekiwane efekty planowanych działań

Oczekiwane efekty	Działania	Miernik skuteczności bezpośredniej	Terminy
Poprawa wykrywalności ZN w badaniach rutynowych 2-latków	Wprowadzenie systematycznej diagnostyki przesiewowej u dzieci w wieku 2 lat przy użyciu (Szkolenia z zastosowaniem narzędzi przesiewowych)	Liczba osób z rozpoznaniem ZN	Pilotaż 2012
Poprawa wykrywalności ZN w POZ	Poprawa umiejętności diagnostycznych pracowników opieki zdrowotnej w celu wykrywania ZN w sytuacjach innych niż rutynowa ocena stanu zdrowia dzieci (Szkolenia z zastosowaniem narzędzi przesiewowych)	Liczba osób z rozpoznaniem ZN	Pilotaż 2012
Objęcie kompleksową opieką większości osób z wykrytymi ZN	Stworzenie ośrodków całościowej opieki nad osobami z ZN	Liczba osób leczonych z powodu ZN/ liczby osób z rozpoznaniem ZN	Pilotaż 2012/2013
Poprawa funkcjonowania dzieci z ZN	Kompleksowe leczenie/ rehabilitacja dzieci	Poprawa w zakresie testów psychometrycznych/ nasilenia objawów u dzieci	Pilotaż 2012/2013
Poprawa funkcjonowania	Kompleksowe oddziaływania wobec rodzin	Poprawa w zakresie funkcjonowania/	Pilotaż 2012/2013

rodzin dzieci z ZN		jakości życia rodzin	
-----------------------	--	----------------------	--

Adresaci programu

a. Oszacowanie populacji

Programem objęta powinna zostać możliwie największa liczba dzieci w wieku 2 lat – urodzonych od 18msc do 32msc od momentu rozpoczęcia programu – średnia liczba urodzeń w 1 roku wynosi około 350-400 tysięcy. W wieku 2 lat stosuje się zwykle przesiewowe badania populacji pediatrycznej w kierunku najważniejszych chorób somatycznych. Celowym wydaje się dołączenie do oceny pediatrycznej w tym okresie testu (kwestionariusza) badania przesiewowego, którego wykonanie powinno trwać do 10 min. Test powinien zostać wybrany na podstawie konsultacji ze specjalistami z neurologii dziecięcej, psychiatrii dziecięcej, pediatrii oraz zdrowia publicznego. Wszystkie dzieci, u których skrining przyniesie wynik dodatni powinny zostać kierowane do wielospecjalistycznego ośrodka zajmującego się ZN. Osoby, u których potwierdzone zostanie rozpoznanie ZN powinny zostać objęte programem wczesnej interwencji.

b. Tryb zapraszania do programu.

Badanie powinno być elementem rutynowego badania skringowego w tej grupie wiekowej. Zachęty do badań przesiewowych powinny znaleźć się w przekazach medialnych kierowanych do rodziców dzieci w wieku 0 – 2 lat. Osoby, u których stwierdzono dodatni wynik badania przesiewowego, a nie potwierdzono rozpoznania ZN (po badaniu w ośrodku wielospecjalistycznym) mogą być skierowane do opieki w PZPDM.

Organizacja programu

Części składowe, etapy i działania organizacyjne

Wprowadzenie systematycznej diagnostyki przesiewowej u dzieci w wieku 2 lat

Powszechność występowania ZN w populacji ogólnej, a także trudności w ich rozpoznawaniu poprzez rodziców, instytucje opiekuńcze, a także pediatryczną opiekę zdrowotną wskazują na celowość wprowadzenia narzędzi skringowych mogących wspomóc proces diagnostyczny na wczesnych etapach rozwoju dziecka. Badania przesiewowe powinny

być wykonywane w trakcie obowiązkowych (zalecanych) badań dla dzieci – bilans 2- latka. Skринing powinien wykonywać lekarz pediatra uprzednio przeszkolony w zakresie powyższej diagnostyki przy wykorzystaniu standardowych testów oceny rozwoju neurobehawioralnego. (Wskazuje się na celowość zastosowania testu Ages and Stages Questionnaire ASQ) (Jodkowska i wsp. 2010). Kolejne badania przesiewowe w kierunku występowania ZN powinny być wykonane podczas kolejnych rutynowych ocen stanu zdrowia dzieci i młodzieży. Dodatni wynik badania skринingowego może być podstawą kierowania dziecka do wielospecjalistycznych ośrodków leczenia ZN (patrz poniżej).

Pilotaż – badania pilotażowe powinny odbyć się w roku 2012 i objąć kohortę dzieci urodzonych w roku 2010, w jednym powiecie (powiat A), zamieszkanym przez około 100 tys. mieszkańców, co przy liczbie urodzeń w Polsce powinno przynieść liczbę ok. 1000 dzieci, a zgodnie z danymi epidemiologicznymi liczba dzieci z ZN powinna wynieść ok. 100-150 [zakładając, że wszystkie dzieci będą poddane bilansowi 2-latka]. Przeszkoleniu należy poddać wszystkich lekarzy pediatrów/ POZ, którzy będą wykonywać bilans 2-latka.

Poprawa świadomości zdrowotnej/ umiejętności diagnostycznych lekarzy pediatrów/ lekarzy POZ, pielęgniarek pediatrycznych oraz innych pracowników opieki zdrowotnej w celu wykrywania ZN w sytuacjach innych niż rutynowa ocena stanu zdrowia dzieci

Szkolenia dotyczące rozpowszechnienia ZN u dzieci w wieku przedszkolnym oraz możliwości ich rozpoznawania, a następnie odpowiedniego prowadzenia opieki powinny dotyczyć pracowników opieki zdrowotnej, którzy mają największe prawdopodobieństwo zaobserwowania ZN w codziennej praktyce klinicznej, tj. lekarzy pediatrów, lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, a także pielęgniarek pediatrycznych. Szczególną uwagę powinno zwrócić się na konieczność przeprowadzania badań przesiewowych u dzieci z obciążonym wywiadem prenatalnym, okołoporodowym i poporodowym, które są istotnie częściej zagrożone wystąpieniem ZN.

Pilotaż – badania pilotażowe powinny odbyć się w roku 2012 i dotyczyć możliwie największej liczby lekarzy pediatrów/ POZ/ pielęgniarek pediatrycznych w dwóch porównywalnych powiatach (powiat A i powiat B), o parametrach demograficznych opisanych powyżej. Badanie pozwoli na ocenę, jak różnią się od siebie pod względem skuteczności wykrywania ZN oddziaływania związane z obowiązkowym skринingiem oraz szkoleniem od działań opartych wyłącznie o szkolenie.

Stworzenie ośrodków całościowej opieki nad osobami z ZN

Powszechne współwystępowanie objawów w ZN wskazuje na konieczność wielospecjalistycznego leczenia i rehabilitacji. W skład zespołów diagnostyczno-terapeutycznych powinni wchodzić psychologowie, logopedzi, pedagodzy, terapeuci, neuropedagodzy i psychiatry dziecięcy. Postępowanie diagnostyczne powinno polegać na dokładnym zebraniu wywiadu oraz obserwacji i badaniu samego dziecka, a także jego interakcji z rodziną. Następnie z udziałem wszystkich zainteresowanych (zespół wielospecjalistyczny, rodzice (z dzieckiem) ewentualnie przedstawiciel jednostki opiekuńczej) powinien zostać sporządzony plan terapeutyczny, w którym uwzględnione są wszystkie deficyty i silne strony dziecka. Zasadniczą kwestią jest zaangażowanie do współpracy rodziny, która stanowi zarówno środowisko terapeutyczne, jak i „narzędzie” poprzez które odbywa się większość interwencji. W przypadku stwierdzenia zaburzeń o niewielkim nasileniu lub braku zaburzeń (fałszywie dodatnie wyniki badań przesiewowych) istnieje możliwość dalszej obserwacji dzieci w PZPDM. Koordynacją wszystkich oddziaływań terapeutycznych i rehabilitacyjnych powinni zajmować się tzw. menadżerowie przypadku (Paley i O'Connor 2009).

Pilotaż – W roku 2012 należy w wybranym powiecie (powiat A) stworzyć wzorcowy ośrodek wielospecjalistyczny, który zajmowałby się szczegółową diagnostyką, planowaniem, a następnie koordynowaniem leczenia dzieci, u których rozpoznano ZN.

Planowane interwencje

- Badania przesiewowe
- Poprawa świadomości pracowników pediatrycznej służby zdrowia
- Diagnostyka w ośrodkach wielospecjalistycznych
- Leczenie i rehabilitacja dzieci
- Oddziaływania dla rodziców

Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników do poszczególnych etapów programu

- Dodatni wynik badań przesiewowych
- Potwierdzenie rozpoznania ZN w ośrodku wielospecjalistycznym
- Dla każdej z interwencji stosowanych w ośrodkach wielospecjalistycznych zostanie ściśle określony czas jej trwania- zgodnie ze standardami medycyny opartej na dowodach (piśmiennictwo poniżej)

Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

- Badania skriningowe odbywają się w gabinetach POZ
- Diagnostyka i początek/ weryfikacja oddziaływań terapeutycznych – ośrodek wielospecjalistyczny
- Kontynuacja oddziaływań terapeutycznych – środowisko domowe/ rodzinne

Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

- Program może pełnić funkcje koordynujące i uzupełniające wobec różnorodnych, wycinkowych i niespójnych oddziaływań zdrowotnych proponowanych w ramach NFZ, ponieważ większość dzieci z ZN obecnie nie trafia lub trafia zbyt późno do placówek opieki zdrowotnej. W przypadku wdrożenia programu ośrodki wielospecjalistyczne mogą:

- Stawiać rozpoznanie
- Wdrażać interwencję
- Kierować (gdy nie ma wskazań do interwencji lub po jej zakończeniu) do: Poradni Neurologii Dziecięcej, Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży, innych placówek terapeutycznych

Leczenie i rehabilitacja dzieci

Ośrodki leczenia wielospecjalistycznego powinny stosować metody, których skuteczność została potwierdzona w randomizowanych badaniach kontrolowanych przeprowadzonych w zbliżonych populacjach. Szczegółowe przedstawienie takich zagadnień przekracza zakres tego opracowania. Należy skupić się na powyższych zagadnieniach:

- Rozwój umiejętności społecznych (Casenhiser, Shanker, i Stieben 2011)
- Rozwój mowy (Ronski et al. 2010)
- Poprawa kontroli zachowania i emocji (agresji, nadruchości, impulsywności) (Wallander et al. 2010), (Sonuga-Barke et al. 2011)
- Poprawa czynności uwagi (Sonuga-Barke et al. 2011)
- Regulacja snu i łaknienia (Scaglioni, Salvioni, i Galimberti 2008), (Ward, Rankin, i Lee 2007)

Kilkanaście przeprowadzonych do tej pory badań oddziaływań z udziałem rodziców przeprowadzonych na populacjach dzieci z różnymi ZN wskazuje na możliwość zastosowania takich interwencji, jednakże wyniki, szczególnie dotyczące odległych następstw nie są jednoznaczne (Olds et al. 2007). Należy także zauważyć, że wspomniane interwencje nie były

łączone w ramach jednego programu oddziaływać. Z tego względu przed wprowadzeniem programu na szeroką skalę, absolutnie niezbędne jest wykonanie badań pilotażowych. Uprzednie doświadczenia, np. Comprehensive Child Development Program wskazują, że rozpoczęcie programu wczesnej interwencji bez uprzedniego zweryfikowania skuteczności może powodować znaczące koszty, których nie uzasadniają późniejsze efekty dla zdrowia publicznego.

Pilotaż – w latach 2012/2013 należy przeprowadzić randomizowane badanie kontrolowane, w którym porówna się oddziaływanie w ramach ośrodków wielospecjalistycznych vs. postępowanie rutynowe. Do badania powinny zostać włączone dzieci (n=100) wyłonione w ramach badań przesiewowych w obrębie jednego powiatu (powiat A). Skuteczność postępowania należy oceniać za pomocą skal do oceny nasilenia objawów psychopatologicznych u dzieci. Niezbędna wydaje się również ocena trwałości oddziaływań w trakcie katamnezy trwającej co najmniej 12 miesięcy.

Poprawa umiejętności rodzicielskich i radzenia sobie ze stresem dla rodziców

Posiadanie dziecka z ZN stanowi wyzwanie zarówno dla umiejętności wychowawczych i pedagogicznych rodziców, a także może być sytuacją o charakterze przewlekłego stresu, która znacząco zaburza funkcjonowanie systemu rodzinnego. Należy stosować metody o potwierdzonej skuteczności celem:

Poprawy jakości zachowań wychowawczo-pedagogicznych rodziców (Barlow i Parsons 2003)

Poprawy umiejętności radzenia sobie ze stresem spowodowanym chorobą dziecka (Thurston et al. 2011)

Utworzenie ośrodków wielospecjalistycznych opieki nad dziećmi z ZN stwarza możliwości współpracy z rodziną zarówno poprzez wizyty domowe, a także poprzez spotkania grupowe i indywidualne z rodzicami w ośrodku. Należy przygotować program edukacyjny przedstawiający rodzicom wiedzę dotyczącą ZN, możliwości terapeutyczne oraz znacznie zaangażowania rodziny dla sukcesu terapeutycznego. Dodatkową kwestią jest nauczanie rodziców umiejętności radzenia sobie ze stresem związanym z przewlekłym zaburzeniem występującym u dziecka.

Pilotaż – W roku 2012/2013 należy przeprowadzić randomizowane badanie kontrolowane, w którym porówna się skuteczność oddziaływań rodzinnych związanych z działaniem ośrodków

wielospecjalistycznych vs. postępowania rutynowego. Dla oceny skuteczności należy wykorzystać skale do oceny funkcjonowania rodziny oraz jakości życia opiekunów.

Ograniczenia programu

Do najważniejszych ograniczeń programu należy trudność w zapewnieniu powszechnego udziału dzieci 2-letnich w programie rutynowego monitorowania ich stanu zdrowia. Bilans 2-latka nie jest obecnie badaniem obowiązkowym i nie jest jasne jak wiele dzieci uczestniczy w tego rodzaju ocenie. Kolejnym problemem wydają się być ograniczenia czasowe wizyt pediatrycznych, szczególnie w warunkach podstawowej opieki zdrowotnej, co może uniemożliwiać przeprowadzenie choćby najprostszego i zajmującego około 5-10 minut badania przesiewowego. Utworzenie ośrodków kompleksowej oceny i terapii dzieci z ZN może być utrudnione, szczególnie w niektórych powiatach, ze względu na brak odpowiedniej liczby specjalistów, m.in. psychiatrów i neurologów dziecięcych, psychologów klinicznych zajmujących się dziećmi i/młodzieżą oraz logopedów. Ograniczenie to może odnosić się głównie do mniejszych miejscowości i terenów wiejskich. Najważniejszą trudnością w przypadku rozpoznania problemu i rozpoczęcia leczenia jest kwestia utrzymywania się pacjentów w terapii. Udział w terapii dzieci jest całkowicie zależny od zaangażowania i chęci współdziałania rodziny, dlatego tak wielkie znaczenie przywiązuje się do przekonania rodziców do celowości takiego postępowania. Podobnie jak w przypadku innych oddziaływań terapeutycznych istnieje ryzyko braku współpracy rodziców, co może znacząco zmniejszać skuteczność interwencji.

Koszty

Koszty jednostkowe

- Szacunkowy koszt szkolenia lekarza pediatry/POZ w zakresie używania testów przesiewowych (szkolenie internetowe-komputerowe) – 50 PLN
- Szacunkowy koszt wynagrodzenia dla lekarzy pediatrów/POZ wykonujących badania przesiewowe – 150 PLN
- Szacunkowy koszt procedur diagnostycznych (konsultacje psychologa/ logopedy/ lekarza pediatry/ lekarza neurologa lub psychiatry dziecięcego) dla jednego dziecka z ZN – 500 PLN

- Szacunkowy koszt poszczególnych rodzajów interwencji jest uzależniony od jej intensywności, czasu trwania i liczby zaangażowanych terapeutów. Zakładając udział 1 terapeuty w 10 sesjach trwających 1 godzinę – koszt 1000 PLN
- Szacunkowy koszt wynajmu pomieszczeń dla potrzeb ośrodka wielospecjalistycznego/ 1 rok – koszt 12 000 PLN

Planowane koszty całkowite (w skali kraju)

- szacunkowe koszty badań przesiewowych: 200 000 PLN
- szacunkowy koszt diagnostyki w ośrodkach wielospecjalistycznych: 20 000 000 PLN
- szacunkowy koszty wczesnej interwencji: 20 000 000 PLN

Źródła finansowania, partnerstwo

- Program nie zakłada dodatkowych źródeł finansowania
- Ocena wskaźników efektywności programu będzie dokonywana przez pracowników naukowych Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Monitorowanie i ewaluacja

Ocena zgłaszalności do programu

- oceną zgłaszalności do skryningu będą zajmować się lekarze POZ/pediatrzy w odniesieniu do rejestrów urodzeń
- oceną zgłaszalności do ośrodków wielospecjalistycznych będą zajmowali się lekarze w poszczególnych ośrodkach (w odniesieniu do liczby osób kierowanych z badań przesiewowych)

Ocena jakości świadczeń w programie

- Ocena zostanie dokonana na podstawie ankiety dla rodziców oceniającej przebieg diagnostyki i interwencji u dzieci

Ocena efektywności programu

Dla oceny efektywności programu powinny zostać wykorzystane następujące wskaźniki:

- Liczba osób leczonych z powodu ZN/ liczby osób z rozpoznaniem ZN
- Poprawa w zakresie testów psychometrycznych/ nasilenia objawów u dzieci
- Poprawa w zakresie funkcjonowania/ jakości życia rodzin

Analiza skuteczności oddziaływań będzie odbywać się we współpracy z Instytutem Psychiatrii Neurologii w Warszawie

Okres realizacji programu

- Program pilotażowy dotyczący wybranego 1 powiatu powinien trwać 1 rok
- Program całonacjonalny dotyczący całego kraju powinien trwać 3 lata

Piśmiennictwo

1. Barlow J, Parsons J (2003). „Group-based parent-training programmes for improving emotional and behavioural adjustment in 0-3 year old children”. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online) (1): CD003680.
2. Casenhiser DM, Shanker SG, Stieben J. (2011) „Learning Through Interaction in Children With Autism: Preliminary Data From a Social-Communication-Based Intervention”. Autism: The International Journal of Research and Practice. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21949005>.
3. Cioni G, D'Acunto G, Guzzetta A. (2011). „Perinatal brain damage in children: neuroplasticity, early intervention, and molecular mechanisms of recovery”. Progress in Brain Research 189: 139-154.
4. Costello EJ, Angold A, Burns BJ, Erkanli A, Stangl DK, Tweed DL. (1996). „The Great Smoky Mountains Study of Youth. Functional impairment and serious emotional disturbance”. Archives of General Psychiatry 53: 1137-1143.
5. Orla D, Harmon CP, Heckman JJ, Tremblay RE. (2009). „Investing in early human development: timing and economic efficiency”. Economics and Human Biology 7: 1-6.

6. Gillberg C. (2010). „The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations”. *Research in Developmental Disabilities* 31: 1543-1551.
7. Harper G, Cetin FC. (2008). „Child and adolescent mental health policy: promise to provision”. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)* 20: 217-224.
8. Jodkowska M, Oblacińska A, Mikiel-Kostyra K, Tabak I. (2010) Metody przesiewowe do wykrywania zaburzeń w rozwoju psychoruchowym niemowląt i małych dzieci – czy istnieje potrzeba wprowadzenia wystandaryzowanych narzędzi do stosowania w podstawowej opiece zdrowotnej w Polsce? *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 15: 108-112
9. Miniscalco C, Nygren G, Hagberg B, Kadesjö B, Gillberg C. (2006). „Neuropsychiatric and neurodevelopmental outcome of children at age 6 and 7 years who screened positive for language problems at 30 months”. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48: 361-366.
10. Blair P, O'Connor MJ. (2009). „Intervention for individuals with fetal alcohol spectrum disorders: treatment approaches and case management”. *Developmental Disabilities Research Reviews* 15: 258-267
11. Ronski MA, Sevcik RA, Adamson LB, Cheslock M, Smith A, Barker RM, Bakeman R. (2010). „Randomized comparison of augmented and nonaugmented language interventions for toddlers with developmental delays and their parents”. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR* 53: 350-364.
12. Scaglioni S, Salvioni M, Galimberti C. (2008). „Influence of parental attitudes in the development of children eating behaviour”. *The British Journal of Nutrition* 99 Suppl 1: S22-25.
13. Sonuga-Barke EJS, Koerting J, Smith E, McCann DC, Thompson M. 2011. „Early detection and intervention for attention-deficit/hyperactivity disorder”. *Expert Review of Neurotherapeutics* 11: 557-563
14. Thompson L, Kemp J, Wilson P, Pritchett R, Minnis H, Toms-Whittle L, Puckering C, Law JI, Gillberg C. (2010). „What have birth cohort studies asked about genetic, pre- and perinatal exposures and child and adolescent onset mental health outcomes? A systematic review”. *European Child & Adolescent Psychiatry* 19: 1-15.

15. Thurston P, Loney P, Ye L, Wong M, Browne G. (2011). „Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs”. *Journal of Intellectual Disability Research*: 55: 263-280.
16. Wallander JL, McClure E, Biasini F, Goudar SS, Pasha O, Chomba E, Shearer D, et al. (2010). „Brain research to ameliorate impaired neurodevelopment--home-based intervention trial (BRAIN-HIT)”. *BMC Pediatrics* 10: 27.
17. Ward TM, Rankin S, Lee KA. (2007). „Caring for children with sleep problems”. *Journal of Pediatric Nursing* 22: 283-296.