

0-3 m. vaikų kognityvinės raidos sutrikimų
išaiškinimas, terapijos principai ir stebėjimas

Metodinis dokumentas

2023

Kaunas

Metodinio dokumento rengėjai:

Audronė Prasauskienė med. dr., doc.

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Vaikų reabilitacijos klinikos vadovė, einanti profesoriaus pareigas (Mickevičiaus 9, Kaunas),

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų filialo Vaikų reabilitacijos ligoninės „Lopšelis“ vadovė, (Lopšelio g. 10, Kaunas), gydytoja vaikų neurologė.

audrone.prasauskiene@kaunoklinikos.lt

Visi metodinio dokumento autoriai užpildė Nešališkumo ir interesų deklaracijas.

Bendroji informacija

Metodinio dokumento patvirtinimo data	
Metodiniam dokumentui pritarusių institucijų sąrašas	
Elektroninė nuoroda į metodinį dokumentą	
Pagrindiniai dokumento naudotojai	
Metodinio dokumento atnaujinimas	Atnaujinamas kas 5 m., iniciatorius - SAM

Turinys

Įvadas.....	4
Santrumpos	7
Bendroji dalis	7
Terminai ir kodavimas	8
Normali kognityvinė raida.....	9
Kognityvinės raidos sutrikimo rizikos veiksniai.	9
Kognityvinės raidos sutrikimo požymiai ankstyvajame amžiuje.	10
Protinio atsilikimo dažnis.....	10
Intelektinės negalios priežastys.....	10
Komorbidiškumas	11
Kognityvinio raidos sutrikimo/Intelektinės negalios diagnostika.....	12
Terapiniai metodai	16
Prognozė	17
Ankstyvojo amžiaus vaikų kognityvinės raidos sutrikimo ir jo etiologijos identifikavimo algoritmas.....	17
0-3 m. vaikų kognityvinės raidos sutrikimų valdymo algoritmas	20
0-3 m. vaiko, kuriam nustatytas/įtartas kognityvinės raidos sutrikimas stebėjimas	21
Rekomendacijos moksliniams tyrimams	22
Metodikos įdiegimo ir auditavimo principai.....	22
Metodikos įdiegimas.....	22
Paslaugų kokybės kriterijai.....	22
Literatūros sąrašas	24

Įvadas

Kognityvinė, intelekto ir protinė raida susijusi su asmens suvokimu ir jo pokyčiais asmeniui augant ir bręstant. Nežiūrint to, kad šie terminai neretai vartojami kaip sinonimai, mokslinėje literatūroje jie apibrėžiami skirtingai. Ankstyvojo amžiaus vaikams intelekto ar protinę raidą įvertinti yra sunku neturint specifinių instrumentų ir pasirengusių specialistų, todėl aptariant vaikų iki 5 m. mąstymą, supratimą, informacijos suvokimą, turima omenyje kognityvinė raida.

Metodinis dokumentas “0-3 m. vaikų kognityvinės raidos sutrikimų išaiškinimas, terapijos principai ir stebėjimas” (toliau – metodinis dokumentas) skirtas pagerinti ankstyvą vaikų kognityvinės raidos sutrikimų identifikaciją, informuoti apie mokslo įrodymais pagrįstus terapinius metodus, aptarti stebėjimo principus.

Šio metodinio dokumento tikslas: 1) suteikti gydytojams ir kitiems specialistams žinių apie vaikų iki 3 m kognityvinės raidos sutrikimus, jų priežastis; 2) pateikti ankstyvojo amžiaus vaikų kognityvinės raidos sutrikimo identifikavimo ir valdymo algoritmą.

Metodikoje pateikiamos mokslo įrodytos ir (arba) kitų išsivysčiusių šalių ekspertų susitarimu ir nacionalinėmis rekomendacijomis pagrįstos rekomendacijos apie vaikų iki 3 m kognityvinės raidos sutrikimų:

- priežastis,
- diagnostikos principus,
- diferencinę diagnostiką,
- intervencijas,
- tėvų mokymą,
- stebėjimo principus
- metodikos įdiegimo ir auditavimo principus;
- pacientų tėvų informavimo principus.

Metodika skirta šeimos gydytojams, vaikų ligų gydytojams, vaikų neurologams, vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos (VRSAR) daugiadalykių komandų nariams, slaugytojams, socialiniams darbuotojams ir kitiems specialistams, teikiantiems ASP vaikams iki 3 m.

Metodinio dokumento nuostatos turėtų būti įdiegtos PSP paslaugas teikiančiose ASP įstaigose, regioninių ir universitetinių raidos centrų praktikoje po to, kai šis dokumentas bus patvirtintas SAM įsakymu. Metodikos įgyvendinimą koordinuoja SAM.

Metodikos taikymo sritys: 1) Vaikų profilaktiniai raidos ir sveikatos tikrinimai; 2) vaikų iki 3 m. raidos vertinimas, diagnostika, diferencinė diagnostika ir stebėseną; 3) riziką kognityvinės raidos sutrikimui turinčių vaikų iki 3 m. vertinimas, diagnostika ir diferencinė diagnostika bei stebėseną.

Lietuvoje nėra teisės akto ar kito dokumento reglamentuojančio kriterijus, kuriais remiantis ankstyvojo amžiaus vaiko kognityvinės raidos sutrikimai galėtų būti identifikuoti, diagnozuoti, gydomi ir stebimi, nėra specifinių nemedikamentinių terapinių intervencijų aprašymų. Rengiant šį metodinį dokumentą autoriai išanalizavo šiuos nacionalinius teisės aktus:

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2006 m. gegužės 17 d. įsak. Nr. V-395 „Dėl diagnostikos ir gydymo metodinio dokumento rengimo, taikymo ir atnaujinimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (Nauja redakcija nuo 2020-07-01: Nr. V-1567, 2020-06-29, paskelbta TAR 2020-06-30, i. k. 2020-14563. Suvestinė redakcija nuo 2021-03-25)

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m.-12-14 d. įsak. Nr. 730 „Dėl vaikų ir paauglių psichikos sveikatos priežiūros paslaugų teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“ (Nauja suvestinė redakcija nuo 2023-01-01)

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2012 m. rugsėjo 17 d. įsakymu Nr. V-861 „Dėl Pirminės ambulatorinės psichikos sveikatos priežiūros paslaugų teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (nauja suvestinė redakcija nuo 2020-11-12).

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gegužės 31 d. įsakymas Nr. 301 Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, parašymo ir teikimo reikalavimų“ (nauja redakcija nuo 2018 m. vasario 8 d. Nr. V-150).

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2018 m. kovo 21 d. įsakymas Nr. V-325 „Dėl Lietuvos medicinos normos MN 153:2018 „Gydytojas vaikų neurologas“ patvirtinimo“.

Taip pat buvo vadovautasi šiais tarptautiniais dokumentais:

1. Pivalizza P. Intellectual disability (ID) in children: Management, outcomes, and prevention. UpToDate, last updated 2022 01 04. <https://www.uptodate.com/contents/intellectual-disability-id-in-children-management-outcomes-and-prevention#>
2. Pivalizza P. Intellectual disability (ID) in children: Clinical features, evaluation, and diagnosis. UpToDate, last updated 2022 01 04. https://www.uptodate.com/contents/intellectual-disability-id-in-children-clinical-features-evaluation-and-diagnosis?topicRef=6191&source=see_link
3. Pivalizza P., Lalani S. R. Intellectual disability in children: Evaluation for a cause. UpToDate, last updated 2023 01 10. https://www.uptodate.com/contents/intellectual-disability-in-children-evaluation-for-a-cause?topicRef=6172&source=see_link

4. Purugganan O. Intellectual Disabilities. *Pediatr Rev.* 2018 Jun;39(6):299-309.
5. Bélanger SA, Caron J. Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. *Paediatr Child Health.* 2018 Sep;23(6):403-419.
6. Moeschler JB, Shevell M. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics.* 2014;134(3):e903-18 (reaffirmed 2020).
7. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, Majnemer A, Noetzel M, Sheth RD. Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology.* 2003;60(3):367-80.
8. Kishore MT, Udipi GA, Seshadri SP. Clinical Practice Guidelines for Assessment and Management of intellectual disability. *Indian J Psychiatry.* 2019 Jan;61(Suppl 2):194-210. doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_507_18. PMID: 30745696; PMCID: PMC6345136.
9. Harris J.S. *Intellectual Disability: A Guide for Families and Professionals.* 2010, Oxford University Press
10. Center on the Developing Child at Harvard University (2007). *A Science-Based Framework for Early Childhood Policy: Using Evidence to Improve Outcomes in Learning, Behavior, and Health for Vulnerable Children.* <http://www.developingchild.harvard.edu>
11. Committee on Practice and Ambulatory Medicine; Bright Futures Periodicity Schedule Workgroup. 2019 recommendations for preventive pediatric health care. *Pediatrics.* 2019; 143(3):e20183971
12. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017) *Developmental follow-up of children and young people born preterm.* NICE guideline 72.

Šio metodinio dokumento autoriai apžvelgė ir kitą naujausią mokslinę literatūrą, vadovavosi klinikinių studijų duomenimis, tokių tyrimų sisteminiams apžvalgoms, meta-analizėms, tarptautinėms rekomendacijomis bei atskirų sričių specialistų ekspertų tarptautiniais sutarimais. Literatūros šaltiniai buvo vertinami laikantis šių kriterijų:

A lygis – duomenys pagrįsti daugybiniais atsitiktinių imčių klinikiniais tyrimais ar meta-analizėmis;

B lygis – duomenys pagrįsti vienu atsitiktinių imčių klinikiniu tyrimu ar neatsitiktinių imčių tyrimu;

C lygis – ekspertų sutarimas ir /ar nedideli tyrimai.

I klasė. Įrodymais pagrįsta ir / ar bendru ekspertų sutarimu priimta, kad procedūra / gydymas yra naudingas ir veiksmingas.

II klasė. Įrodymai ir / ar nuomonės apie procedūros / gydymo naudą /veiksmingumą prieštaringi.

IIa klasė. Yra daugiau įrodymų / nuomonių, kad procedūra / gydymas yra naudingas /veiksmingas;

IIb klasė. Yra daugiau įrodymų / nuomonių, kad procedūra / gydymas yra nenaudingas / neveiksmingas.

III klasė. Įrodymais pagrįsta ir / ar bendru ekspertų sutarimu priimta, kad gydymas nenaudingas / neveiksmingas ir tam tikrais atvejais gali būti žalingas. Šiai klasei priskiriamos diagnostikos ar gydymo rekomendacijos į metodinį dokumentą neįtrauktos.

Santrumpos

DSM-5 – Amerikos psichiatrų asociacijos Diagnostikos ir statistikos gairės, 5 leidimas.

AVS – alkoholinis vaisiaus sindromas

IQ – intelekto koeficientas

CMA - Genetinis molekulinis kariotipavimas (Chromosomal microarray analysis).

Bendroji dalis

Intelektu negalia (ID) apibūdina įvairialypę būklių grupę, kuriai būdingas bet kokios etiologijos žemas arba labai žemas intelektas ir adaptyvaus elgesio sutrikimai (1). Diagnozė yra klinikinė ir neturėtų remtis vien tik genetiniais, vaizdiniais ar kitais (išskyrus raidos vertinimo) tyrimais. Intelektu negalia skirstoma į lengvą, vidutinę, sunkią ir gilią. Istoriskai intelekto koeficientas buvo naudojamas intelekto sutrikimo sunkumui nustatyti ir dažnai vis dar naudojamas nustatant teisę į neįgalumą ir valstybės išteklius. Tačiau šiuolaikinis požiūris į negalią (2) naujausio leidimo Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovas (DSM-5) (3) kitų organizacijų gairės ir rekomendacijos skatina nustatant negalios laipsnį daugiau dėmesio skirti asmens funkcionavimui.

Terminai ir kodavimas

Kognityvinės raidos sutrikimas ir intelekto sutrikimas neretai naudojami kaip sinonimai, tačiau tai neteisinga. Ir viena ir kita būklė priskiriamos vaikų raidos sutrikimams. Terminą “kognityvinės raidos sutrikimas ar kognityvinė negalia” reikėtų vartoti tada, kai kalbama apie specifinius kognityvinius gebėjimus: atmintį, dėmesį ar suvokimą. Terminas intelekto sutrikimas ar intelektinė negalia, ar intelektinis raidos sutrikimas vartotinas tada, kai kalbama apie žymius bendrųjų protinių gebėjimų, (samprotavimas, problemų sprendimas, planavimas, abstraktus mąstymas, vertinimas, akademinis mokymasis ir mokymasis iš patirties) sutrikimus. Dėl šių problemų sutrinka ir asmens adaptacinis elgesys. Asmuo neatitinka savarankiškumo ir socialinės atsakomybės standartų vienoje ar keliose kasdienio gyvenimo sričių: komunikacija, socialinis dalyvumas, akademinis ar profesinis funkcionavimas, savarankiškumas namuose ir bendruomenėje (DSM-5). Intelekto negalios terminas naudotinas, kai intelekto koeficientas yra <70 (TLK-10).

Įvairiuose literatūros šaltiniuose gali būti naudojami ir kiti terminai šioms būklėms apibūdinti:

- Vėluojanti/sutrikusi raida
- Protinis atsilikimas (TLK-10 naudojamas kaip intelektinės negalios sinonimas)
- Bendras raidos sutrikimas (global developmental delay)
- Statinė encefalopatija (bendras terminas reiškiantis smegenų pažeidimą ir su tuo susijusį bet kurios srities raidos sutrikimą).

Kodavimas pgl. TLK-10

Kodas (pgl. TLK – 10)	Diagnozė (pgl. TLK-10)
F70	Lengvas protinis atsilikimas (IQ 50-69)
F71	Vidutinis protinis atsilikimas (IQ 49-35)
F72	Sunkus protinis atsilikimas (IQ 34-20)
F73	Gilus protinis atsilikimas (IQ<20)
G93.40	Encefalopatija, nepatikslinta
F88	Kiti psichologinės raidos sutrikimai (Bendras raidos sutrikimas)
R62.50	Nepatikslintas fiziologinės raidos vėlavimas vaikystėje

Ankstyvame amžiuje, ypač jei nėra galimybės tinkamai įvertinti IQ, nereikėtų skubėti diagnozuojant protinį atsilikimą. Vaikams iki maždaug 5 m., kai yra stebimas įvairių sričių raidos sutrikimas, bet diagnozė dar nėra pilnai aiški ir nėra galimybės įvertinti IQ, galima rašyti diagnozę - Kiti psichologinės raidos sutrikimai (Bendras raidos sutrikimas) - F88.

Normali kognityvinė raida

Kognityvinė vaikų raida yra tiesiogiai susijusi su smegenų raida ir apima jų gebėjimą mąstyti, mokytis ir suprasti. Per pirmuosius ketverius gyvenimo metus vaikai pereina keletą svarbių pažintinės raidos etapų:

- Nuo gimimo iki 2 mėnesių: kūdikiai pradeda sutelkti dėmesį į veidus ir išsiugdo gebėjimą akimis sekti judančius objektus.
- Nuo 2 iki 4 mėnesių: kūdikiai pradeda skirti pažįstamus ir nepažįstamus veidus ir pradeda atpažinti savo pagrindinių globėjų veidus.
- nuo 4 iki 8 mėnesių: kūdikiai pradeda suprasti objektų pastovumą, t. y. suvokti, kad objektai egzistuoja net tada, kai jų nematyti.
- Nuo 8 iki 12 mėnesių: kūdikiai pradeda mokytis rodyti į objektus ir juos įvardyti, taip pat pradeda lavinti pagrindinius problemų sprendimo įgūdžius.
- 12-18 mėnesių: mažyliai pradeda lavinti gebėjimą dėlioti kaladėles ir rūšiuoti daiktus pagal formą ir spalvą.
- Nuo 18 iki 24 mėnesių: mažyliai pradeda suprasti paprastas instrukcijas ir pradeda mokytis bendrauti paprastais žodžiais.
- 2-3 metai: vaikai pradeda lavinti gebėjimą žaisti vaidmenų žaidimus ir pradeda suprasti sąvokas "mano" ir "ne mano".
- 3-4 metai: vaikai pradeda lavinti gebėjimą skaičiuoti ir suprasti pagrindines matematikos sąvokas, taip pat pradeda lavinti gebėjimą suprasti ir sekti paprastas istorijas.

Svarbu pažymėti, kad visi vaikai vystosi savo tempu ir šiuos etapus gali pasiekti ne tuo pačiu metu.

Kognityvinės raidos sutrikimo rizikos veiksniai.

Atskiri veiksniai ar keletas veiksnių ankstyvame vaiko amžiuje gali negrįžtai sutrikdyti vaiko raidą:

- Genetiniai veiksniai
- Vaisiaus augimo sutrikimas prenataliniu laikotarpiu,
- Alkoholio ir narkotikų vartojimas nėštumo metu
- Gimdymo komplikacijos,
- Smegenų displazijos,
- Sunkios galvos smegenų traumos,
- Tam tikros ligos/būklės (pvz. Dauno sindromas)
- Ankstyvame amžiuje prasidėję ar negydyti traukuliai
- Apleistumas

- Nepakankama fizinė raida

Kognityvinės raidos sutrikimo požymiai ankstyvajame amžiuje.

Pagrindinis sutrikusios kognityvinės raidos požymis ankstyvame amžiuje yra mokymosi sunkumai:

- Vėluoja judesių raida: vartymasis, sėdėjimas, atsistojimas, savarankiškas vaikščiojimas.
- Vėluoja kalbos raida: vėluoja aiškių žodžių atsiradimas ir jų tikslingas naudojimas. Vaikas taip pat beveik nenaudoja gestų komunikacijai.
- Nėvykdo vienos ar dviejų dalių komandų (pvz. paimk nuo stalo puoduką ir nunešk į virtuvę).
- Bendravimo sunkumai: sunku užmegzti kontaktą, nesuvokia kito žmogaus kūno kalbos, socialinių ženklų.
- Nežaidžia kartu su kitais vaikais.
- Menkas savarankiškumas: negeba pats pavalgyti, nenori pats rengtis, laikytis rutinos.
- Elgesyje daug opozicijos, agresijos.
- Nemoka žaisti vienas, nėra vaidmenų žaidimo arba jis labai primityvus.

Pastebėjus šiuos požymius, svarbu vaiką kuo anksčiau ištirti, įvertinti įvairių sričių raidą, nustatyti raidos vėlavimo priežastis. Labai svarbu išsiaiškinti galimą pedagoginį apleistumą (su vaiku mažai bendraujama, jis daug laiko leidžia prie ekrano ir t.t.), atmesti/diagnozuoti klausos sutrikimą, regos sutrikimą, autizmą, medžiagų apykaitos, genetines ir chromosomines ligas, kultūrinius auklėjimo ypatumus, smurtą prieš vaiką, nepakankamą mitybą ir kt. būkles, kurios gali sutrikdyti vaiko kognityvinę raidą.

Protinio atsilikimo dažnis

Protinis atsilikimas bendroje populiacijoje diagnozuojamas 0,8 iš 100. Sunkus protinis atsilikimas diagnozuojamas 6,1 iš 1000 (4, 5). Tarptautinės duomenų bazės (Global Burden of Disease database) duomenimis, 2018 m. pasaulyje gyveno 53 milijonai vaikų iki 5 m., kurie turėjo riziką raidos sutrikimui dėl tam tikrų sveikatos sutrikimų, socialinių veiksnių ir aplinkos (6).

Intelektinės negalios priežastys.

Šiuo metu medicininėje literatūroje nurodoma, jog apie 50 % intelektinės negalios priežasčių yra egzogeninės (susiję su infekcija, toksiniais prenataliniu laikotarpiu), kita pusė priežasčių yra genetinės. Apie 50 % intelektinės negalios genetinių priežasčių šiuo metu gali būti nustatytos atlikus pilną genomo ištyrimą (7).

Intelekto sutrikimų etiologinė klasifikacija (8):

1. Genetinės priežastys:
 - 1.1. Chromosomų aberacijos
 - 1.1.1. Chromosomų skaičiaus aberacijos
 - 1.2. Vieno geno pažeidimas
 - 1.2.1. Susiję su X chromosoma
 - 1.2.2. Autosominiai recesyviniai pokyčiai
 - 1.2.3. Autosominiai dominantiniai pokyčiai
 - 1.3. Metabolizmo sutrikimai
 - 1.4. Epigenetiniai pokyčiai
2. Negenetinės priežastys
 - 2.1. AVS
3. Su aplinka susiję priežastys
 - 3.1. Infekcijos
 - 3.2. Galvos smegenų pažeidimai

Kalbant apie ankstyvojo amžiaus vaikus, išskiriamos 4 grupės intelekto sutrikimo priežasčių:

- Paveldimos/chromosominės: fenilketonurija, hipotirodizmas, trapios x chromosomos sindromas, 21 poros trisomija, tuberozinė sklerozė, autizmas. Apie 15% vyriškos lyties asmenų turinčių nepatikslintą intelekto sutrikimą, galimai turės su X chromosoma susijusį sindromą (9).
- Veiksniai susiję su nėštumu: intrauterininė infekcija, toksinai (alkoholis, narkotikai, medikamentai), smegenų displazijos (pvz. smegenų žievės displazijos, corpus calosum hipoplazija ar aplazija ir t.), hipoksija/išemija (placentos nepakankamumas).
- Su gimdymu susiję hipoksinė –išeminė encefalopatija, gilus neišnešiotumas (dažniau susijusi su raidos vėlavimu, nei izoliuotu intelekto sutrikimu).
- Post-natalinės infekcijos, galvos smegenų traumos, smurtas/nepriežiūra, nepakankama mityba, apsinuodijimas švinu, gyvsidabriu.

Komorbidiškumas

Vaikai, kuriems stebimi intelekto/kognityvinės raidos sutrikimų požymiai neretai gali sirgti nervų sistemos, psichikos ar kitomis ligomis. Vaikai sergantys psichikos ligomis turi 30 - 50% riziką turėti intelekto sutrikimų. Komorbidiškumas yra susijęs su vaiko amžiumi, lytimi, intelekto sutrikimo sunkumu, šeimos, kurioje auga vaikas, socio-ekonomine padėtimi. (10). Dažniausios ligos ir būklės susiję arba yra painiojamos su intelekto/kognityvinės raidos sutrikimais yra:

- Ankstyvame amžiuje prasidėjusi epilepsija
- Cerebrinis paralyžius
- Opozicinis elgesys

- Klausos ir regos sutrikimai
- Autizmas
- Hiperaktyvumas ir dėmesio koncentracijos sutrikimas
- Specifiniai kalbos ir judesių raidos sutrikimai
- Apleistumas
- Sveikimo laikotarpis po persirgotos neuroinfekcijos, insulto, buvusios galvos smegenų traumos
- Kt. būklės ir ligos.

Diferencijuojant ir diagnozuojant kognityvinės raidos/intelektu sutrikimą, svarbu įsitikinti, kad jo kognityviniai gebėjimai ir adaptacinis elgesys yra sutrikę ir nėra tikimybė, kad būklė laikui bėgant pasikeis. Esant laikiniams sveikatos sutrikimams (Sveikimo laikotarpis po persirgotos neuroinfekcijos, insulto, buvusios galvos smegenų traumos ir kt.), Intelektu sutrikimo diagnozė būtų neteisinga. Intelektu sutrikimo taip pat nereikėtų diagnozuoti ankstyvojo amžiaus vaikams tol kol jų kognityvinių gebėjimų ir adaptacinio elgesio negalima tinkamai įvertinti. Tai ypač svarbu, kai vaikai turi nedidelio laipsnio raidos sutrikimą ir yra tikimybė, kad jų būklė pagerės.

Kognityvinio raidos sutrikimo/Intelektinės negalios diagnostika

Tam, kad vaikui būtų diagnozuotas intelektu sutrikimas/protinis atsilikimas, jam turi būti nustatytas intelektu koeficientas <70 specifiniu validizuotu testu. Testą turi atlikti specialiai apmokytas medicinos psichologas. Intelektu sutrikimą diagnozuoti 0-3 metų vaikams gali būti sudėtinga dėl to, kad nėra tam tinkamo testo, kad vaiko pvz. kalbos raida yra sutrikusi dėl kitų priežasčių ir t.t. Todėl kognityvinių funkcijų raidos sutrikimas šio amžiaus vaikams paprastai diagnozuojamas specialistų komandos, kurią sudaro raidos pediatras/vaikų neurologas, medicinos psichologas, logopedas, kineziterapeutas. Raidos vertinimo eiga:

- **Raidos vertinimas.** Vertinama vaiko kalbos, judesių, socializacijos raida, gebėjimai spręsti problemas. Tai atliekama taikant standartizuotus testus, stebint, apklausiant tėvus/globėjus.
- **Medicininis vertinimas.** Vaikas turi būti pilnai medicinškai ištirtas, kad atmesti susijusias būkles, kurios savo ruožtu gali būti susiję su kognityvinės raidos sutrikimu.
- **Psichologinis vertinimas.** Vaikui atliekami psichologiniai testai leidžiantys vertinti jų intelektą, atmintį, problemų sprendimo gebėjimus.
- **Kalbos vertinimas.** Vaikai turintys kognityvinės raidos/intelektu sutrikimų dažniausiai turės kalbos suvokimo ir/arba ekspresyvosios kalbos raidos sutrikimų.
- Vertinimo rezultatai apibendrinami ir aptariami specialistų komandos susirinkime dalyvaujant vaiko tėvams.

Vaiko raida turi būti vertinama kiekvieno profilaktinio apsilankymo pas šeimos gydytoją metu ir tada, kai tėvai, globėjai, darželio personalas turi skundų ar pastebėjimų susijusių su vaiko raida. Vertinimo tikslas – išsiaiškinti galimą raidos sutrikimą ir jo priežastis, informuoti šeimą apie prognozę, susijusias ligas, galimus gydymo metodus. Intelektu sutrikimui gydyti šiuo metu nėra jokių specifinių metodų nei vaistų, bet tada, kai vaiko kognityvinės raidos sutrikimas yra susijęs pvz. su pedagogine deprivacija, savalaikis įsikišimas ar savalaikė metabolinės ligos diagnostika ir gydymas gali iš esmės pagerinti vaiko raidą. Genetinių ligų išaiškinimas gali būti reikšmingas konsultuojant šeimą dėl kitų nėštumų. Net jei intelekto sutrikimo priežastis lieka neišaiškinta, tai yra labai svarbu tėvams ir jų artimiesiems.

- **Anamnezė.**

Kalbant su tėvais labai svarbu įsiklausyti į jų skundus ir išsiaiškinti nerimo priežastis. Svarbu užduoti klausimus apie:

- Judesių raidą: kada vaikas pradėjo vartytis, sėdėti, eiti savarankiškai, bėgioti ir t.t.
- Kalbos raidą: ar vaikas gugavo, čiauškęjo, kada atsirado pirmieji žodžiai, kiek žodžių aiškiai taria šiuo metu, ar kalba savakalbe ir t.t.
- Elgesys: ką vaikas moka daryti savarankiškai (valgo, rengiasi), ar rodo į objektus pirštu (ranka), ar žaisdamas deda žaislus į burną, ar yra vaidmenų žaidimas (pvz. migdo, maitina lėlę, meškutį), ar eina/prašosi į tualetą/sėstis ant puoduko;
- Mokymasis: ar žino savo/ mamos vardą, ar žino kiek turi metų, ar moka skaičiuoti, ar gali parodyti paveikslėlyje naminius gyvūnus, ar žino kaip jie „sako“ ar gali parodyti/įvardinti spalvas ir t.t.
- Ar šeimoje esantis jaunesnis vaikas (jei yra) lenkia savo gebėjimais šį vaiką.
- Ar šeimoje augantys kiti vaikai turėjo/turi raidos problemų;
- Išsiaiškinti pedagoginio apleistumo galimybes: kiek laiko per dieną vaikas leidžia prie ekrano, ar jam skaitomos pasakos, ar sugrįžęs iš darželio jis pasakoja savo įspūdžius, ar vaikas lanko bendrojo ugdymo darželį ir t.t.
- Išsiaiškinti šeimos socialinę padėtį, ką vaikas dažniausiai veikia būdamas namuose.
- Ar nebuvo raidos regresio bet kuriame amžiuje.

- **Stebėjimas.**

Vertinant vaiko raidą niekada nereikia pradėti nuo apžiūros. Leiskite vaikui apsiprasti naujoje aplinkoje, pasiūlykite mamai paleisti jį ant žemės (jei vaikšto savarankiškai), pasiūlykite amžių atitinkančių žaislų, pabandykite užmegzti su vaiku pokalbį aptardami vieną ar kitą žaislą, pabandykite kartu dėlioti dėlionę ir t.t.

- **Bendra ir neurologinė vaiko apžiūra.**

Būtina įvertinti vaiko fizinę raidą, galvos apimtį, dismorfinius bruožus (pvz. būdingus AVS, Dauno sindromui), klausą, regą.

- **Tikslingi (specifiniai) tyrimai.**

- Įtariant Dauno sindromą ar kitas žinomas aneuploidijas (chromosomų skaičiaus pakitimai: 18 poros trisomija, lytinių chromosomų trisomija (Klinefelter sindromas), rekomenduojama atlikti kariotipo tyrimą.
- Įtariant trapios X chromosomos sindromą (būdingas berniukams, susijęs su vidutiniu ar sunkiu protiniu atsilikimu, makrocefalija, būdingos didelės ausys, padidinti testikulai (po brendimo), nuolatinis kalbėjimas ir žvilgsnio nukreipimas). Berniukai, kuriems išlieka neaiški protinio atsilikimo priežastis ir jei panašių atvejų yra giminėje, turėtų būti tiriami dėl šio sindromo. Mergaitės turinčios būdingų bruožų ir panašių atvejų giminėje, taip pat turėtų būti tiriamos dėl šio sindromo.
- Rett sindromas gali būti įtartas mergaitėms, kurioms stebimas vidutinis ar sunkus protinis atsilikimas ir kurios antrais gyvenimo metais patyrė raidos regresą ar stagnaciją, bei kurioms yra stebimi stereotipiniai judesiai.
- Įgimti metabolizmo sutrikimai siejasi su kognityvinės raidos sutrikimais. Metabolizmo sutrikimams taip pat būdingi traukuliai, epizodinės dekomensacijos, raidos regresas, fizinės raidos (svorio, ūgio) sutrikimas, neurologiniai simptomai, kepenų/blužnies padidėjimas. Pastebėjus šiuos požymius svarbu įsitikinti, kad naujagimystėje buvo paimtas kraujas dėl įgimtų medžiagų apykaitos ligų. Esant kraujomaišai, informacijai, kad panašios būklės buvo giminėje, stebėtos epizodinės dekomensacijos, raidos regresas, būtini papildomi medžiagų apykaitos tyrimai.
- Hipotirozė tirama naujagimystėje, bet pastebėjus nepakankamą augimą (atsiliekančias ūgis), šalčio netoleravimą, putlų veidą, valgymo sutrikimus, makroglosiją, didelius momenėlius, hipotoniją, sausą odą, užsitęsusią geltą naujagimystėje), skyd liaukės funkciją būtina tirti pakartotinai
- Raumenų distrofija. Berniukams pastebėjus vėluojančią raidą keliose funkcinėse srityse ar kognityvinės raidos sutrikimą, proksimalinį raumenų silpnumą, būtina tirti kreatinkinazės kiekį kraujyje. Jei kreatinkinazės rodikliai yra aukšti, būtina atlikti genetinį tyrimą.

- **Genetinis molekulinis kariotipavimas** (Chromosomal microarray analysis). Jei nepavyksta nustatyti jokie specifinio sutrikimo ar ligos kuriai būdingas intelekto sutrikimas, tikslinga atlikti genetinį molekulinio kariotipavimo) tyrimą. Molekulinio kariotipavimo metodu tiriant pacientus, kurių intelekto sutrikimo priežastis liko nežinoma, atlikus rutininius genetinius tyrimus (kariotipo, subtelomeriniocitogenetinio fluorescentinės in situ hibridizacijos (FISH), FISH dėl žinomų mikrodelecinių / mikroduplicacinių sindromų bei molekulinis genetinius tyrimus dėl FMR1 ar kitų genų mutacijų), genetinė diagnozė išaiškinama daugiau nei 15 proc. tiriamųjų. Molekulinis

kariotipavimas gerokai pranašesnis už kitus citogenetinius tyrimo metodus tuo, kad vieno tyrimo metu didele skiriamąja geba įmanoma pakankamai tiksliai nustatyti kiekybinius chromosomų pokyčius. Informacija apie pokyčio pobūdį, dydį bei pokytyje esančius genus, leidžia identifikuoti žinomus mikrodelecinius / mikroduplikacinius sindromus, susiaurinti žinomų genetinių sindromų kritines sritis ar net identifikuoti kritinius sindromui genus, kurių kiekybiniai ar struktūros pokyčiai lemia klinikinį fenotipą, taip pat atrasti naujus mikrodelecinius / mikroduplikacinius sindromus bei patikslinti ligų patogenezės mechanizmus(11).

- **Kariotipo tyrimą** tikslingiau skirti tada, kai įtariama žinoma aneuploidija (21, 18 chromosomų porų trisomija, lytinių chromosome skaičiaus anomalijos) (12).
- **Metabolinis testavimas.** Metabolinės ligos neretai yra susiję su kognityvinių funkcijų raidos sutrikimu, ankstyvajame amžiuje stebimas įvairių srižių raidos vėlavimas. Įtarus medžiagų apykaitos sutrikimą, tikslinga atlikti amino rūgščių, šlapimo rūgšties, amoniako, laktatų, riebiųjų rūgščių, elektrolitų ir kitų medžiagų koncentraciją kraujyje.
- **Viso genomo sekoskaitos tyrimą** reikėtų atlikti pacientams, kuriems nustatytas nežinomos etiologijos vidutinis ar sunkus protinis atsilikimas. Jo efektyvumas šiai pacientų grupei yra 16-33 proc. Kliūtimi šio tyrimo skyrimui yra jo didelė kaina.
- **Fluorescentinės in situ hibridizacijos (FISH) tyrimas**, kuris atliekamas naudojant įvairių tipų zondus metafazinėse chromosomose ar interfaziniuose branduoliuose. Jis leidžia nustatyti specifinių DNR segmentų padėtis ir skaičius. FISH tyrimas tikslingas tais atvejais, kai paciento klinikiniai požymiai būdingi tam tikram žinomos etiologijos sindromui ar jo kariotipe yra matomi pakitimai, kuriuos būtina patikslinti. Šio diagnostinio molekulinio citogenetinio metodo pritaikymas galimas tik esant konkretaus genetinio sindromo klinikiniam įtarimui, tiriant tik konkretų chromosomos fragmentą ir neaptinkant chromosominių pakitimų kitose genomo srityse (13).
- **Švino koncentracijos kraujyje tyrimas** tikslingas tuomet, kai stebima PICA, vaikas gyvena senos statybos name, vaikas neseniai atvyko į šalį ar gyvena neseniai renovuotame name, tėčio darbas susijęs su mašinų remontu, vaikui girdyti nežinomos sudėties “naminiai” vaistai. Švinas yra vienas iš dažniausiai sutinkamų aplinkos neurotoksinų.
- **Neurovizualiniai tyrimai.** Rekomenduojama atlikti magnetinio rezonanso tyrimą tuomet, kai anamnezėje yra duomenų apie buvusius traukulius, židininę simptomatiką, galvos apimties augimo neatitikimą amžiaus normoms. Patologiniai galvos smegenų pokyčiai nustatomi apie 30 proc. Pacientų turinčių intelekto sutrikimų. Dažniausiai aptinkami galvos

smegenų apsigimimai: didžiosios smegenų jungties hipoplazija ar aplazija, žievės ar kitų smegenų sričių displazijos.

Terapiniai metodai

Protinės raidos sutrikimas nėra pagydomas, bet specialioji pedagogika ir reabilitacijos programos gali žymiai pagerinti paties vaiko ir jo šeimos gyvenimo kokybę. Terapijų tikslas yra padėti vaikui gyventi laimingai ir būti kuo savarankiškesniu (14). Terapiniai metodai gali būti skiriami į:

- Nemedikamentinius
 - Ankstyvoji intervencija
 - Specialioji pedagogika
- Medikamentinius
- Susijusių būklių valdymas
- Tėvų informavimas ir mokymas

Ankstyvoji intervencija

Ankstyvoji intervencija turėtų prasidėti tuoj pat po to, kai buvo įtartas kognityvinių funkcijų raidos sutrikimas. Ji gali būti taikoma lygiagrečiai su vaiko raidos vertinimu ir kitais reikalingais vaiko sveikatos tyrimais siekiant išsiaiškinti kognityvinės raidos sutrikimo priežastis. 0-3 m. vaikai, kurie dar nelanko darželio, reikiamas paslaugas turėtų gauti namuose ir/ar raidos tarnyboje. Ugdymo įstaigą lankantys vaikai reikiamas paslaugas turėtų gauti lankydami BENDROJO UGDYMO darželį. Pagrindinė veikla – tėvų mokymas tinkamai lavinti ir auklėti savo vaikus. Vaikams turintiems klausos ir/ar regos sutrikimų, autizmą, turėtų būti taikomos specialios ankstyvosios intervencijos programos namuose ir Raidos tarnyboje ar bendrojo lavinimo ugdymo įstaigoje. Ankstyvosios intervencijos programoje turėtų dalyvauti logopedas (kalbos ir komunikacijos formavimui, valgymo problemų sprendimui), egoterapeutas (savarankiškumo įgūdžių ir smulkiosios motorikos lavinimui), kineziterapeutas (judesių raidai skatinti), socialinis darbuotojas (vaiko ir šeimos socialinėms problemoms spręsti).

Specialioji pedagogika

Svarbu, kad kognityvinės raidos sutrikimą turintis vaikas gautų pakankamai stimuliacijos, t.y. kad turėtų galimybę žaisti, bendrauti su bendraamžiais, juos mėgdžioti žaisdamas ir komunikuodamas, mokydamasis savarankiškumo. Specialiojo pedagogo dalyvavimas vaiko ugdymo procese svarbus sudarant individualią vaiko ugdymo programą, pasitelkiant ugdymo metodus, mokant tėvus ir kitus suaugusius, kurie būna su vaiku (pvz. darželio personalą). Individualioje vaiko ugdymo programoje turėtų būti suformuluoti ugdymo tikslai, aplinkos pritaikymas, reikiamų specialistų ir tėvų įtraukimas ir jų uždaviniai.

Medikamentinis gydymas.

Nėra medikamentų, kurie izoliuotai galėtų išgydyti protinę negalia, bet neretai galima gydyti susijusias ligas, palengvinti jų simptomus. Atsiradus elgesio sutrikimams, pirmiausia reikia išsiaiškinti priežastis, skirti psichoterapinį gydymą ir tik tada, jei problemos neišnyksta, galvoti apie medikamentinį gydymą. Esant miego sutrikimams, reikia pritaikyti miego higienos priemones, rutiną, riboti ar visai eliminuoti iš vaiko gyvenimo žiūrėjimą į ekraną.

Susijusių būklių valdymas.

Neatpažintas ir laikų negydytas dantų kariesas, vidurių užkietėjimas ar kitos kilmės skausmas, komunikacijos metodo nebuvimas gali būti nepageidaujamo elgesio, agresijos, saviagresijos ir kt. priežastimi. Todėl vaiko ūgio ir svorio kontrolė, burnos priežiūra, miego problemų išaiškinimas ir sprendimas turi būti savalaikis.

Tėvų informavimas ir mokymas.

Tėvams ar kitiems artimiesiems pastebėjus vaiko vienos ar kelių sričių raidos sutrikimą, visada būtina vaiką ištirti ir pateikti tėvams pagrįstą nuomonę apie raidos sutrikimo buvimą/nebuvimą. Nustačius raidos sutrikimą, tėvams turi būti paaiškintos jo priežastys, eiga ir prognozė, gydymo galimybės, aptariamoms rizikoms susijusios su gretutinėmis ligomis, kitų ligų profilaktika ir t.t. Atskirai turi būti aptariamoms vaiko ugdymo galimybės šeimoje ir ugdymo įstaigoje. Visi ikimokyklinio amžiaus vaikai turėtų lankyti bendrojo ugdymo darželius.

Prognozė

Kognityvinės raidos sutrikimo prognozė yra tiesiogiai susijusi su asmens gebėjimu gyventi savarankiškai ir su protinio atsilikimo priežastimis. Jei vaiko proto negalia yra lengva ar vidutinė, jei jis buvo tinkamai ugdomas ir auklėjamas, jam buvo sudarytos sąlygos socializuotis, su didesne ar mažesne pagalba jis galėtų gyventi savarankiškai. Jei protinė negalia yra sunki, galimybės gyventi savarankiškai yra labai abejotinos. Gyvenimo trukmė ir kokybė gali būti įtakojama susijusių ligų.

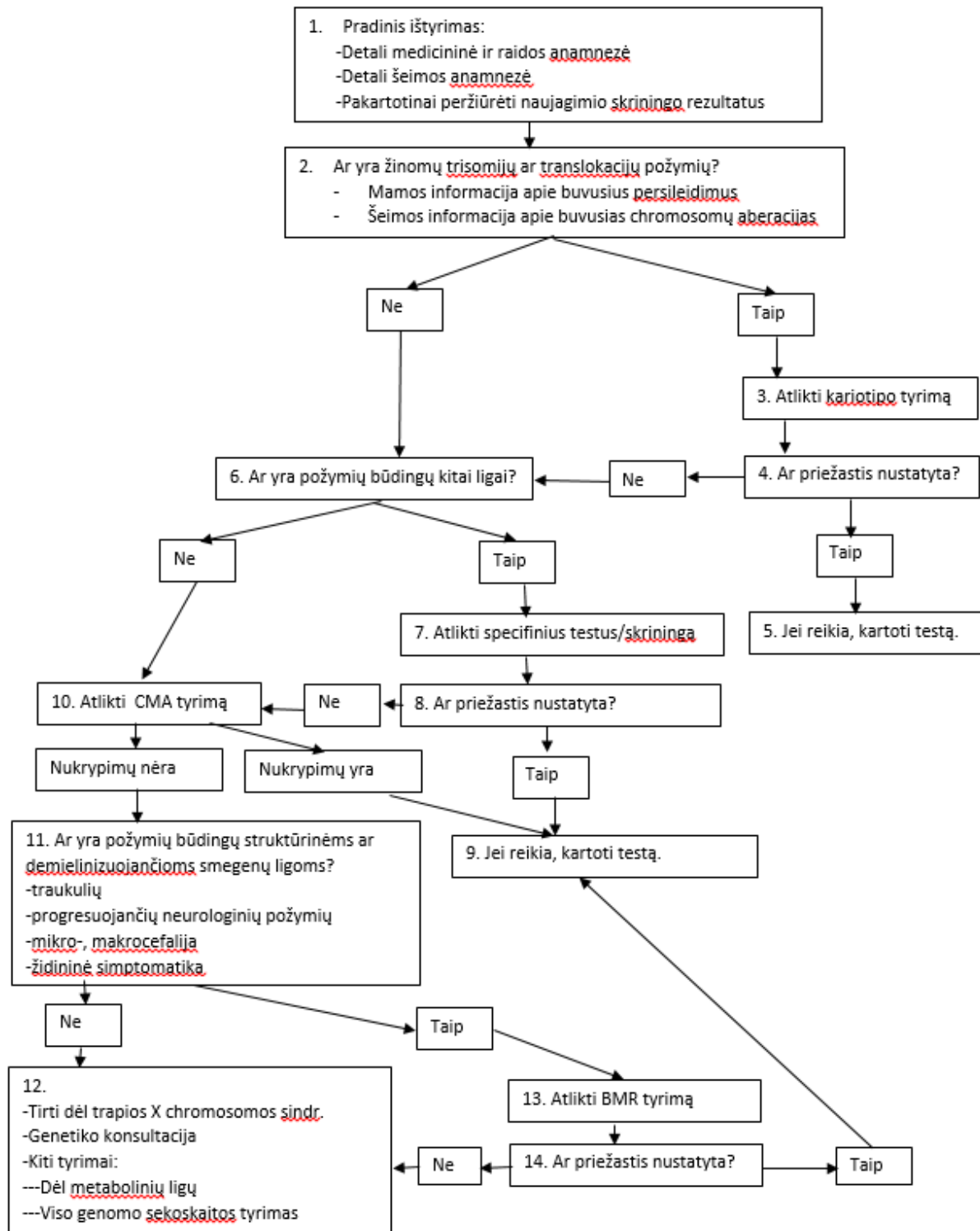
Ankstyvojo amžiaus vaikų kognityvinės raidos sutrikimo ir jo etiologijos identifikavimo algoritmas

Algoritmas pateikiamas 1-ame paveiksle. Jis parengtas remiantis UpToDate puslapyje pateiktu pavyzdžiu (15). Vaikų protinio atsilikimo gydymo nėra, bet kai kurios ligos gali būti gydomos. Taip pat ir socialinio apleistumo eliminavimas gali žymiai pakeisti vaiko būklę ir pagerinti jo gyvenimo kokybę.

1. Žingsnis. Pastebėjus, jog vaiko raida vėluoja vienoje ar keliose srityse, vaikas turi būti nukreipiamas šeimos gydytojo konsultacijai. Šeimos gydytojas surenka detalią vaiko raidos

ir sveikatos anamnezę, vertina šeimos socialinę padėtį, vaiko auklėjimo ypatumus, vertina vaiko raidą A&SQ ar kitu raidos vertinimui skirtu testu, ištiria vaiko fizinę raidą, vertina bendrą vaiko sveikatą. Šeimos gydytojas taip pat pakartotinai vertina Visuotinio naujagimių tikrinimo dėl įgimtų medžiagų apykaitos ligų tyrimo rezultatus.

2. Žingsnis. Šeimos gydytojas apklausdamas tėvus ar globėjus išsiaiškina nėštumo eigą, buvusius persileidimus, paklausia ar šeimoje/giminėje nebuvo atveju, kai vaikai mirė dėl neaiškios priežasties, buvo asmenų turinčių genetinių ligų, protinį atsilikimą ar kitų lėtinių ligų.
3. Žingsnis. Jei kyla įtarimu dėl trisomijos ar translokacijos, vaikas nukreipiamas genetiko konsultacijai ir jam atliekamas kariotipo tyrimas.
4. Žingsnis. Jei tyrimas padėjo nustatyti diagnozę, tolesnis vaiko medicininis stebėjimas vykdomas taip, kaip numatyta atitinkamai ligai.
5. Žingsnis. Jei kliniškai diagnozė yra gana aiški, bet kariotipo tyrimas abejotinas, rekomenduojama kariotipo tyrimą kartoti.
6. Žingsnis. Jei trisomijos ar chromosomų translokacijos nenustatyta, vaikas nukreipiamas detalesniam ištyrimui dėl kitų galimų neurologinių, somatinių ar genetinių ligų.
7. Žingsnis. Jei tokių įtarimų yra, atliekamas išsamus neurologinis ar kitų organų ir sistemų ištyrimas (8 žingsnis), jei nėra – 10 žingsnis..
8. Žingsnis. Jei priežastis nustatyta, vaikui skiriamas atitinkamas gydymas ir stebėjimas.
9. Žingsnis. Jei kliniškai diagnozė yra gana aiški, bet tyrimų rezultatai abejotini, rekomenduojama tyrimus kartoti.
10. Žingsnis. Vaikas pakartotinai nukreipiamas genetiko konsultacijai, jam skiriamas genetinis molekulinio kariotipavimo tyrimas CMA. Jei šiuo tyrimu diagnozė patvirtinama, jis toliau gydomas ir stebimas pagal tos ligos protokolą, jei diagnozė nepatvirtinama, pakartotinai vertinami vaiko neurologinio, fizinio ir bendros sveikatos ištyrimo rezultatai.
11. Žingsnis. Esant įtarimų dėl smegenų struktūrinių ar demielinizuojančių ligų, skiriamas BMR ir kiti neurologiniai tyrimai.
12. Žingsnis. Jei neurologinės kognityvinės raidos sutrikimo priežasties nenustatyta, vaikas pakartotinai nukreipiamas genetiko konsultacijai, jam skiriamas viso genomo sekoskaitos tyrimas, jis tiriamas dėl medžiagų apykaitos ligų, jei dar nebuvo atliktas tyrimas dėl trapios X chromosomos sindromo, tai toks tyrimas atliekamas, ieškoma galimų intoksikacijos priežasčių.

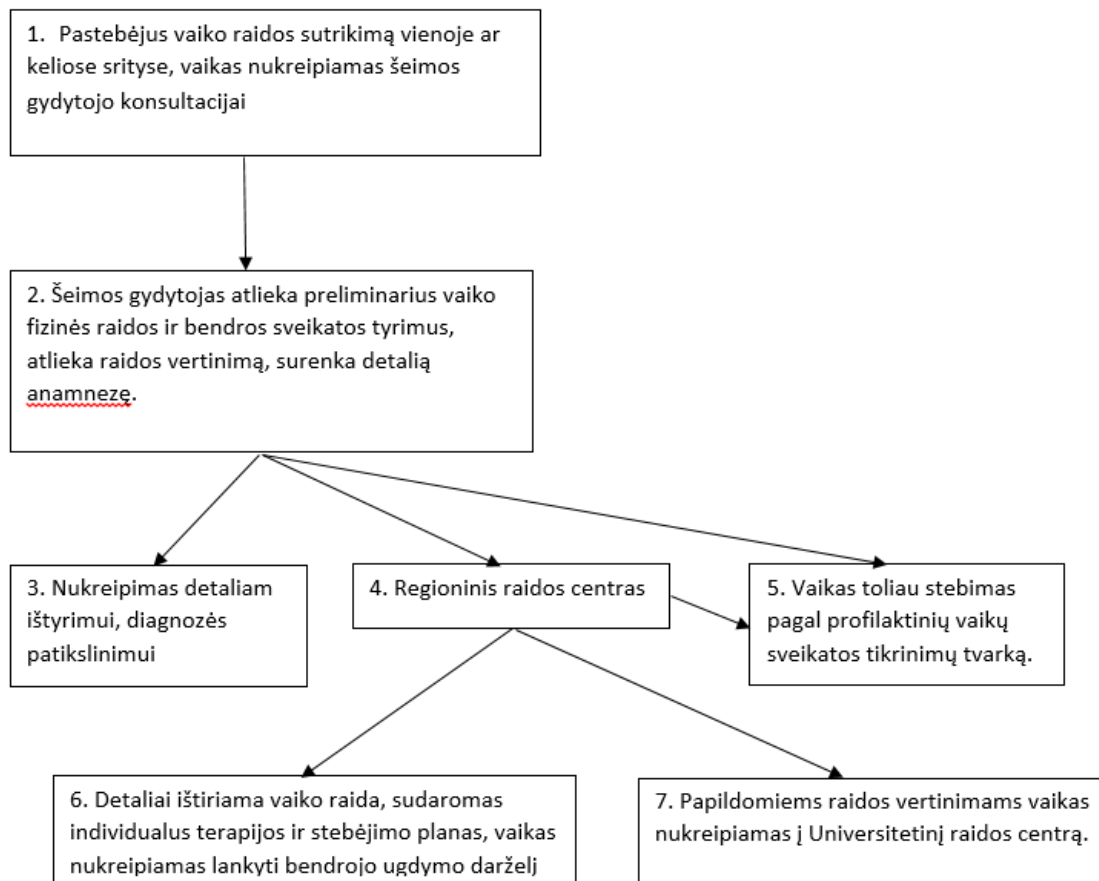


1 paveikslas. Ankstyvojo amžiaus vaikų kognityvinės raidos sutrikimo ir jo etiologijos identifikavimo algoritmas.

0-3 m. vaikų kognityvinės raidos sutrikimų valdymo algoritmas

Vaikų kognityvinės raidos sutrikimo valdymas apima ankstyvą raidos ir priežasčių išaiškinimą, gydymą ir stebėjimą. Kognityvinio sutrikimo ir jo priežasčių išaiškinimas pateiktas ankstesniame skyriuje ir 1-ame paveiksle. Šiame skyriuje pakomentuosime 2-ame paveiksle pateikto algoritmo žingsnius.

1. Žingsnis. Pastebėjus vienos ar kelių raidos sričių sutrikimą (vėlavimą, stagnaciją, regresą), bet kurio amžiaus vaikas nukreipiamas šeimos gydytojo konsultacijai.
2. Žingsnis. Šeimos gydytojas kiekvienu atveju turi įsigilinti į vaiko problemas, surinkti anamnezę, įvertinti vaiko raidą testu ir ištirti vaiko fizinę raidą ir bendrą sveikatą. Manymas, kad "išaugs" yra NETEISINGAS.
3. Žingsnis. Pastebėjęs raidos sutrikimo požymius, šeimos gydytojas toliau organizuoja vaiko tolesnį ištyrimą (kaip aprašyta ankstesniame skyriuje).
4. Žingsnis. Pastebėjęs raidos sutrikimo požymius, nelaukdamas etiologinės diagnozės, šeimos gydytojas nukreipia vaiką į regioninį raidos centrą detaliam raidos vertinimui, vaiko terapijos ir stebėjimo plano sudarymui bei inicijavimui, tėvų mokymui.
5. Raidos sutrikimo požymių nenustatęs, šeimos gydytojas toliau stebi vaiką remdamasis profilaktinių vaikų sveikatos tikrinimų tvarka.
6. Žingsnis. Regioniniame raidos centre detaliai ištiriamos visos raidos sritys. Diagnozavus raidos sutrikimą, sudaromas vaiko terapijos ir tolesnio stebėjimo planas. Įtaręs, kad raidos vėlavimas gali būti susijęs su socialine deprivacija, gydytojas nukreipia vaiką į bendrojo ugdymo darželį. Raidos sutrikimo nenustačius, vaiką toliau stebi šeimos gydytojas (5 žingsnis).
7. Žingsnis. Esant indikacijų (labai retas, labai sudėtingas raidos sutrikimas) vaikas nukreipiamas į Universitetinį raidos centą papildomiems tyrimams, stebėjimui terapijos plano sudarymui ir inicijavimui, tėvų mokymui ir informavimui.



2. paveikslas. Ankstyvojo amžiaus vaikų kognityvinės raidos valdymo algoritmas.

0-3 m. vaiko, kuriam nustatytas/įtartas kognityvinės raidos sutrikimas stebėjimas

1. 0-3 m. vaikas, kuriam nustatytas kognityvinės raidos ar bendras 2 ir daugiau raidos sričių sutrikimas, stebimas:
 - a. šeimos gydytojo pagal SAM įsakymu patvirtintą profilaktinių sveikatos tikrinimų tvarką, individualią vaiko terapijos ir stebėjimo programą parengtą Regioniniame ar Universitetiniame raidos centre ir metodinį dokumentą „Ankstyvoji raidos sutrikimų diagnostika. Identifikavimo ir stebėjimo algoritmas“.
 - b. Regioniniame ar Universitetiniame raidos centre pagal individualią vaiko terapijos ir stebėjimo programą. Programos peržiūros ir atnaujinamos kas 3 mėnesiai.

Rekomendacijos moksliniams tyrimams

1. Sukurti nacionalinį vaikų kognityvinės raidos normatyvą
2. Sukurti vaikų kognityvinės raidos pasiekimų standartą
3. Validizuoti vaiko raidos testą
4. Validizuoti vaikų intelekto vertinimo testą
5. Ištirti vaikų kognityvinės raidos paplitimą, priežastis

Metodikos įdiegimo ir auditavimo principai

Metodikos įdiegimas

1. SAM patvirtinama nauja profilaktinių vaikų sveikatos tikrinimų tvarka ir ši metodika;
2. Šeimos gydytojai ir slaugytojos apmokomi vertinti vaikų raidą, atpažinti kognityvinės raidos sutrikimo rizikos veiksnius ir požymius, atlikti A&SQ testą;
3. SAM inicijuoja Bayley-4, WISC - 5 testų adaptavimą ir validizavimą.
4. SAM inicijuoja medicinos psichologų studijų programų pakeitimus įtraukiant studentų apmokymą atlikti ir interpretuoti vaikų raidos (Bayley) intelekto vertinimo testus (WPPSI™-IV, WISC – 5), Autizmo diagnostikos (ADOS, ADI) testus.
5. SAM atlieka teisės aktų pakeitimus nurodydama, kad Regioniniai ir Universitetiniai raidos centrai būtų pasirengę atlikti šio skyriaus 4p. išvardintus testus (turėtų testus ir pasirengusius medicinos psichologus).

Paslaugų kokybės kriterijai

1. 0-3 m. vaikų prisiregistravimo pas šeimos gydytoją skaičius
 - 1.1. Apskaičiuojamas 0 m. -11 mėn. 31 d. vaikų prisiregistravimo pas šeimos gydytoją procentinis skaičius
 - 1.2. Apskaičiuojamas 1 m. - 1 m. 11 mėn. 31 d. vaikų prisiregistravimo pas šeimos gydytoją procentinis skaičius
 - 1.3. Apskaičiuojamas 2 m. - 11 mėn. 31 d. vaikų prisiregistravimo pas šeimos gydytoją procentinis skaičius
 - 1.4. Apskaičiavimo būdas: Skaitiklyje įrašomas prisiregistravusių pas šeimos gydytoją atitinkamo amžiaus vaikų skaičius, vardiklyje - gyvų gimusių (kūdikiams) ar Lietuvoje gimusių ir gyvenančių atitinkamo amžiaus vaikų skaičius. Gautas skaičius dauginamas iš 100.
2. 0-3 m. vaikų, kuriems PSPC atliktas profilaktinis sveikatos tikrinimas ir raidos vertinimas A&SQ testu procentinis skaičius

- 2.1. Apskaičiuojamas 0 m. -11 mėn. 31 d. vaikų, kuriems PSPC atliktas profilaktinis sveikatos tikrinimas ir raidos vertinimas A&SQ testu procentinis skaičius
- 2.2. Apskaičiuojamas 1 m. - 1 m. 11 mėn. 31 d. vaikų, kuriems PSPC atliktas profilaktinis sveikatos tikrinimas ir raidos vertinimas A&SQ testu procentinis skaičius
- 2.3. Apskaičiuojamas 2 m. - 11 mėn. 31 d. vaikų, kuriems PSPC atliktas profilaktinis sveikatos tikrinimas ir raidos vertinimas A&SQ testu procentinis skaičius
- 2.4. Apskaičiavimo būdas: Skaitiklyje įrašomas atitinkamo amžiaus vaikų, kuriems PSPC atliktas profilaktinis sveikatos tikrinimas ir raidos vertinimas A&SQ testu skaičius, vardiklyje - gyvų gimusių (kūdikiams) ar Lietuvoje gimusių ir gyvenančių atitinkamo amžiaus vaikų skaičius. Gautas skaičius dauginamas iš 100.
3. Procentinis slaugytojų, dirbančių PSPC ir baigusią raidos vertinimo 24 val. mokymus (bei turinčios galiojantį ir tai patvirtinantį pažymėjimą) skaičius (pažymėjimas galioja 5 m. nuo jo išdavimo datos).
 - 3.1. Apskaičiavimo būdas: Skaitiklyje įrašomas slaugytojų, dirbančių PSPC ir baigusią raidos vertinimo 24 val. mokymus (bei turinčios galiojantį ir tai patvirtinantį pažymėjimą) skaičius, vardiklyje - bendras PSPC dirbančių slaugytojų skaičius. Gautas skaičius dauginamas iš 100.
4. Procentinis šeimos gydytojų, dirbančių PSPC ir baigusią raidos vertinimo 24 val. mokymus (bei turintys galiojantį ir tai patvirtinantį pažymėjimą) skaičius (pažymėjimas galioja 5 m. nuo jo išdavimo datos).
 - 4.1. Apskaičiavimo būdas: Skaitiklyje įrašomas šeimos gydytojų, dirbančių PSPC ir baigusią raidos vertinimo 24 val. mokymus (bei turinčios galiojantį ir tai patvirtinantį pažymėjimą) skaičius, vardiklyje - bendras PSPC dirbančių slaugytojų skaičius. Gautas skaičius dauginamas iš 100.

Literatūros sąrašas

1. Sattler, J. Assessment of Children. Third Edition ed. San Diego: Jerome M. Sattler Publisher; 1988. 9780961820978
2. WHO, 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
3. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
4. Zablotzky B, Black LI, Blumberg SJ. Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016. NCHS Data Brief. 2017(291):1-8.
5. Zablotzky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, Blumberg SJ, Kogan MD, Boyle CA. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*. 2019;144(4).
6. Global Research on Developmental Disabilities Collaborators. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet Glob Health* 2018;6:e1100–21
7. Stojanovic JR, Miletic A, Peterlin B, Maver A, Mijovic M, Borlja N, Dimitrijevic B, Soldatovic I, Cuturilo G. Diagnostic and Clinical Utility of Clinical Exome Sequencing in Children With Moderate and Severe Global Developmental Delay / Intellectual Disability. *J Child Neurol*. 2020;35(2):116-131.
8. Ilyas M, Mir A, Efthymiou S, Houlden H. The genetics of intellectual disability: advancing technology and gene editing. *F1000Res*. 2020 Jan 16;9:F1000 Faculty Rev-22. doi: 10.12688/f1000research.16315.1.
9. Stevenson RE, Schwartz CE. X-linked intellectual disability: unique vulnerability of the male genome. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(4):361-8.
10. Oeseburg B, Dijkstra GJ, Groothoff JW, Reijneveld SA, Jansen DE. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellect Dev Disabil*. 2011;49(2):59-85.
11. Kalasūnienė L. Biologinių ir aplinkos veiksnių sąsajos su intelektine negalia ir kognityvinėmis funkcijomis bei asmenybės bruožais, daktaro disertacija, LSMU, 2014.

12. Miller DT, Adam MP, Aradhya S, Biesecker LG, Brothman AR, Carter NP, Church DM, Crolla JA, Eichler EE, Epstein CJ, Faucett WA, Feuk L, Friedman JM, Hamosh A, Jackson L, Kaminsky EB, Kok K, Krantz ID, Kuhn RM, Lee C, Ostell JM, Rosenberg C, Scherer SW, Spinner NB, Stavropoulos DJ, Tepperberg JH, Thorland EC, Vermeesch JR, Waggoner DJ, Watson MS, Martin CL, Ledbetter DH. Consensus statement: chromosomal microarray is a first-tier clinical diagnostic test for individuals with developmental disabilities or congenital anomalies. *Am J Hum Genet.* 2010;86(5):749.
13. Čiuladaitė Ž, Preikšaitienė E, Kasnauskienė J, Utkus A, Cimbalistienė L, Matulevičienė A ir kt. Molekulinis kariotipavimas ir intelektinės negalios genetinės priežastys: klinikiniai atvejai. *Sveikatos mokslai* 2012;22(1):67–72.
14. Intellectual Disability & Global Developmental Delay. Last reviewed or updated on January 13, 2023. <https://www.medicalhomeportal.org/diagnoses-and-conditions/intellectual-disability-and-global-developmental-delay>
15. Pivalizza P., Lalani S. R. Intellectual disability in children: Evaluation for a cause. UpToDate, last updated 2023 01 10. https://www.uptodate.com/contents/intellectual-disability-in-children-evaluation-for-a-cause?topicRef=6172&source=see_link