



KLINIČKI IZVEŠTAJ

Rana intervencija, Usluge iz Dela C po osnovu IDEA-e i Medicinski dom: saradnja u svrhu najbolje prakse i najboljih ishoda

Ričard C. Adams, lekar, Karl Tapia, lekar, i SAVET ZA DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU

Ključne reči

Deo C, IDEA, medicinski dom, deca sa posebnim potrebama vezanim za zdravstvenu negu, CSHCN (skraćenica na srpskom: DPPVZN), saradnja, zajedničko upravljanje, obučavanje, učenje u prirodnom okruženju

Skraćenice

AAP – Američka pedijatrijska akademija

RI – rana intervencija

IDEA – Zakon o osobama sa smetnjama u razvoju

Ovaj dokumenat je zaštićen autorskim pravima i vlasništvo je Američke pedijatrijske akademije i njenog Upravnog odbora. Svi autori su Američkoj pedijatrijskoj akademiji dostavili izjave o sukobu interesa. Američka pedijatrijska akademija nije je tražila, niti je prihvatila bilo kakvo komercijalno uključivanje u razvoj sadržaja ove publikacije.

Smernice u ovom izveštaju ne navode isključivi pravac terapijskog tretmana niti služe kao standard medicinske nege. Uzimajući u obzir pojedinačne okolnosti, može da bude prikladno da se primenjuju varijacije.

www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-2305

doi:10.1542/peds.2013-2305

Svi klinički izveštaji iz Američke pedijatrijske akademije automatski ističu 5 godina posle objavljivanja publikacije, osim ako ne budu ponovno potvrđeni, ponovo obrađeni ili povučeni u to vreme ili pre tog vremena.

Apstrakt

Medicinski dom i Zakon o osobama sa smetnjama u razvoju, Deo C Program za ranu intervenciju, imaju veliki broj istih zajedničkih svrha namenjenih bebama i deci uzrasta od 0. do 3. godine života, od kojih je jedna bitna fokus sa porodicom u središtu. Profesionalna lica koja se bave pedijatrijskom praksom u medicinskim domovima vide značajan broj beba i male dece sa kašnjenjem u razvoju i/ili složenim hroničnim stanjima. I ekonomski, i zdravstveni, i podaci koji su usredsređeni na porodice ističu kritičnu ulogu ranog upućivanja na usluge rane intervencije koje su zasnovane na odnosima, koje su individualizovane i dostupne, i potrebu za partnerstvima u pružanju nege koja su zasnovana na saradnji. Proces medicinskog doma i politike Zakona o osobama sa smetnjama u razvoju, Deo C, podržavaju odnose koji podstiču, kao i brigu kojoj je porodica u središtu; oba pružaju jasnu vrednost u smislu ekonomskih i zdravstvenih ishoda. Modeli najbolje prakse za usluge rane intervencije obuhvataju učenje u prirodnom okruženju i modele obučavanja. Proaktivni medicinski domovi pružaju strategije za delotvorno nadziranje razvoja, resurse kojima je porodica u središtu i alatke za pružanje podrške grupama koje su u visokom riziku, kao i zajedničko upravljanje bebama sa posebnim potrebama vezanim za zdravstvenu negu, uključujući i praćenje pruženih usluga i ostvarenih ishoda.

U prethodnim decenijama, diskusija se vodila oko pitanja: „da li intervencija u ranom detinjstvu funkcioniše?“ Vreme i veliki broj istraživanja jasno su dali potvrdni odgovor¹. U novom milenijum, fokus diskusije okrenuo se različitim konceptualnim stvarima i specifičnim pitanjima:

- Koje je uloge i akcije najbolje da profesionalni radnici-saradnici preduzimaju prilikom obezbeđivanja sistema rane intervencije (RI) koji se primenjuje od strane pedijataru u medicinskom domu i u okviru programa RI?
- Koji modeli intervencije su optimalni kada se razmatraju bebe/mala deca, porodice, agencije i pedijatri, i koje je najbolje korišćenje resursa za postizanje optimalnih ishoda?
- Koje sistematske barijere postoje u odnosu na optimalnu intervenciju i koje vrste podrške postoje kako bi se one prevazišle?

Imajući u vidu sve veći obim dokaza koji pokazuju vrednost usluga vezanih za RI za bebe za posebnim potrebama i njihove porodice, i dalje postoji potreba za bliskom saradnjom između medicinskog doma beba i njihovih odgovarajućih državnih programa po osnovu Zakona o osobama sa smetnjama u razvoju, Deo C. Ovaj klinički izveštaj, koji odražava rad različitih zainteresovanih strana (kliničara, donosioca politika, akademskih istraživača, članova porodica i zaposlenih u organima vlade), će:

1. Pregledati zajedničke suštinske komponente IDEA-e, Deo C, i medicinskog doma;
2. Pregledati dokaze vrednosti medicinskog doma i programa RI za bebe/malu decu sa posebnim potrebama;
3. Pružiti informacije pedijatrima o modelima najbolje prakse zasnovanim na dokazima radi ostvarivanja delotvorne RI;
4. Naglasiti sistematske barijere koje postoje u odnosu na identifikaciju/integraciju beba u usluge vezane za RI; i

5. Ponuditi resurse za zaposlene u medicinskom domu i porodice kako bi se podržala ova saradnja.

SUŠTINSKE KOMPONENTE IDEA-e, DEO C, i MEDICINSKOG DOMA

Programi IDEA-e, Deo C

Tokom više od pola veka, oblast intervencije u ranom detinjstvu naglašava činioce koji utiču na sveukupno funkcionisanje beba. Oni obuhvataju i biološke (epigenetske, infektivne, itd.) i iskustvene promenljive (kvalitet odnosa; izloženost prilikama za istraživanje i učenje, ili njihov nedostatak)². Važnost ovih ranih iskustava predstavljala je ubedljiv koncept prilikom stvaranja Zakona o obrazovanju sve dece sa hendikepom iz 1975. godine (*Pub L* br. 94-142), koji je predviđao usluge „specijalnog obrazovanja“ za decu uzrasta od 5. do 21. godine. Jedanaest godina kasnije, zakon je produžen i proširen tako da uključuje i koncept pružanja podrške deci uzrasta od 0. do 3. godine i njihovim porodicama. Ova komponenta od 0 do 3, koja se sada naziva Deo C IDEA-e, bavila se „hitnom i značajnom potrebom“ u nekoliko oblasti: (1) unapređivanje razvoja beba i male dece sa posebnim potrebama; (2) smanjivanje vladinih troškova u realizaciji specijalnog obrazovanja i/ili institucionalizacije putem ranijeg intervenisanja; i (3) pružanje podrške sposobnosti porodica da uspostavljuju interakciju sa bebom/malim detetom i da ispunjavaju njihove potrebe.³⁻⁶

Dugoročni nalog programu svake države vezanom za Deo C jeste da se stvori i održava sveobuhvatni, koordinisani, multidisciplinarni i inter-agencijski sistem usluga vezanih za RI koji se sprovodi širom države i koji je usredsređen na porodicu, a koji treba da se realizuje u okviru manje oblasti ili regiona. U okviru ovoga, od svake države se traži da uspostavi kriterijume podobnosti za pružanje usluga, minimalno, dvema kohortama dece: (1) onoj koja imaju dijagnostikovano fizičko ili mentalno stanje sa velikom verovatnoćom kašnjenja u razvoju; ili (2) za kašnjenje u razvoju u 1 ili više od 5 domena (kognitivni, motorički, komunikacioni, društveni/emotivni, i adaptivni).^{3,5} Države takođe mogu da izaberu da pružaju usluge bebama koje su u riziku od kašnjenja zbog bioloških faktora rizika ili faktora rizika iz okruženja i/ili deci koja su bila u Delu C, ali su sada došla do nivoa gde imaju pravo na predškolsko obrazovanje (ako porodica želi da ostane u sistemu Dela C).

Pošto je svaka država dobila zadatak da razvije ove kriterijume podobnosti i pošto je svaka predmet zakonodavnih i budžetskih ograničenja, u različitim državama dolazi do značajnih varijacija u podobnosti i uslugama. Istorijski gledano, federalni fondovi za Deo C su relativno mali. Zato se države oslanjaju na sisteme koordinacije sa državnim, lokalnim, drugim javnim i privatnim izvorima finansiranja, koji pre služe kao platiodci koji su krajnji izbor nego kao primarni platiodci za usluge vezane za intervenciju.

Ovaj model se pokazao uspešnim na nekoliko nivoa. Do 1992. godine, 143.000 dece i njihovih porodica primalo je usluge putem Dela C. 2009. godine, taj broj je porastao na 349.000 ili 2,67% stanovništva SAD-a uzrasta od 3 godine ili mlađe. Sa promenljivim koje se odnose na kriterijume podobnosti i budžete, procenat stanovništva uzrasta od 0. do 3. godine života kojima se usluga pružala 2009. godine išao je od 1,24% (u Džordžiji) do 6,5% (u Masačusetsu). Uprkos fiskalnim izazovima na federalnom i državnom nivou, u vreme pripreme ove publikacije, svih 50 država je i dalje učestvovalo u programu Dela C.^{3,7}

Najskorije ponovno odobrenje IDEA-e Deo C, 2004. godine, naglasilo je sve veću važnost kvalitetnih mera ishoda, pružanja usluga u prirodnom okruženju deteta, i naporima usmerenim

ka identifikovanju podobnih beba („pronalaženje deteta“). Došlo je takođe i do jačanja odnosa između RI i usluga koje se u svakoj državi pružaju u skladu sa Zakonom o ponovnom odobrenju Zakona o prevenciji zlostavljanja dece i terapijskom tretmanu iz 2010. godine (*Pub L* br. 111-320).⁸

Zbog varijacija između država koje se odnose na kriterijume podobnosti, definicija „kašnjenja u razvoju“ i državnih budžetskih prioriteta, priroda usluga vezanih za RI može da se čini heterogenom kada se posmatra kroz federalnu vizuru. Pa ipak, 2 suštinska koncepta i dalje ostaju stabilni u okviru svih programa vezanih za Deo C koji se sprovode širom zemlje:

- Podsticajni odnosi predstavljaju osnovne elemente za optimalni rani razvoj; i
- IDEA Deo C posvećena je pružanju pomoći porodicama da bolje razumeju svoje bebe i koordinisanju različitih regionalnih sistema i usluga koje su porodici i detetu na raspolaganju.

Medicinski dom

Po definiciji, „medicinski dom“ za decu predstavlja proces brige i nege. Američka pedijatrijska akademija (AAP) opisala je medicinski dom kao pružanje deci primarne zdravstvene zaštite koja je dostupna, usredsređena na porodicu, trajna, sveobuhvatna, koordinisana, saosećajna i kulturološki delotvorna. Istorijski gledano, o medicinskom domu se obično govorilo u kontekstu dece sa posebnim potrebama vezanim za zdravstvenu negu, ali se njegova vrednost, sve više, vidi kroz čitav spektar beba, dece i adolescenata.⁹⁻¹¹

Jasno, suštinske komponente brige i nege koje definišu medicinski dom u velikoj meri se uklapaju u one koje su zakonodavno navedene u Delu C Zakona. Pošto je pronalaženje deteta obavezno po Delu C, postoji prepoznavanje da pedijatrijski medicinski dom predstavlja sastavni deo tog procesa.¹¹ Sve više dokaza podržava proces vezan za medicinski dom što se tiče njegove vrednosti za krajnji razvoj i dobrobit dece.¹²⁻¹⁸ Ciljevi programa Zdravi ljudi 2020 i Zakona o zaštiti pacijenata i zdravstvenoj nezi koja može da se priušti navode promovisanje medicinskog doma kojem je pacijenat u središtu interesovanja.^{19,20} Kada se razmatra presek RI i medicinskog doma, ključna komponenta procesa vezanog za medicinski dom jeste identifikovanje beba i male dece sa poremećajima u razvoju.²¹⁻²⁵ Prirodni sledeći korak jeste blagovremeno i prikladno upućivanje na usluge vezane za RI radi koordinisane i kulturološki delotvorne razvojne intervencije, i razvojne intervencije koja je usredsređena na porodicu.

Tokom poslednje decenije, koncept medicinskog doma proširen je van obima pedijatrijskih praksi na prakse porodičnih lekara/lekara u zajednici i specijalista interne medicine. Nedavna studija radne snage koju je sprovedla AAP opisala je jednu snažnu pedijatrijsku radnu snagu za populaciju dece u SAD-u, ali je primetila da postoji značajan problem distribucije (regionalni manjkovi i prevelika ponuda).²⁶ Porodični lekari pružaju mogućnost medicinskog doma za približno jednu trećinu pedijatrijske populacije u SAD-u. Istorijski gledano, ove usluge su postojale u ruralnim zajednicama; procene sugerišu da do 5 miliona dece/adolescenata žive u okruzima bez pedijatra. Pružanje podrške i medicinskim domovima porodičnih lekara i agencijama iz okvira Dela C koje pružaju usluge u ruralnim i/ili izolovanim delovima zemlje treba da bude u središtu i na nivou pre započinjanja pružanja usluga i na nivou tokom pružanja usluga.²⁷

Kako je model pedijatrijskog medicinskog doma sticao podršku tokom skorijih godina, broj preporučenih ili očekivanih zadataka/procedura skrininga za primarnog pedijatra takođe se

povećavao.¹⁴ Uz prepoznavanje potencijalnih vremenskih i budžetskih ograničenja u okviru pedijatrijskih praksi, razvijene su metode za usaglašavanje identifikovanja kašnjenja u razvoju kod beba i one su od kritičnog značaja sa ispunjavanjem potreba porodice i uspešno upućivanje deteta na usluge vezane za RI.^{4,28}

ISHODI ZASNOVANI NA DOKAZIMA I RAZMATRANJA NAJBOLJIH PRAKSI

Tokom prethodne polovine veka, istraživanja u okviru neuronauka i u vezi sa razvojem deteta stavljala su sve veći prioritet na podršku koja je potrebna u toku prvih nekoliko godina života dok se rast i funkcija mozga oblikuju za buduću potporu sticanju veština i znanja. Od tada su stvoreni razvoj programa i metode procenjivanja programa i oni su pokazali da pomažu u ovom neuro-razvojnom procesu. Iz čitavog ovog rada pojavilo se nekoliko globalnih principa koji se odnose na razvoj u ranom detinjstvu i intervenciju za optimalni razvoj.²⁹ Mozgovi se tokom vremena izgrađuju i moduliraju putem interaktivnih uticaja gena i iskustva koji bukvalno utiču na arhitekturu mozga u razvoju.

- Pristup osnovnoj medicinskoj brizi i nezi (prenatalna i tokom ranog detinjstva) sprečava opasnosti po zdravi razvoj kroz ranu dijagnozu/rano identifikovanje problema sa potonjim RI i tekućim upravljanjem brigom i negom.
- Kada roditelji, programi u zajednic i profesionalni radnici koji pružaju usluge vezane za rano detinjstvo (uključujući i pedijatra u medicinskom domu) promovišu odnose koji obezbeđuju podršku i bogata iskustva vezana za učenje za bebe i malu decu, stvara se jači temelj za veća ostvarenja u školi i, konačno, i u zajednici.
- Ekonomska cena stvaranja i primenjivanja uslova koji obezbeđuju podršku za razvoj u ranom detinjstvu manja je od alternativnih troškova koji će kasnije da dođu na naplatu, a koji se odnose na bavljenje problemima kasnije u detinjstvu i adolescenciji.
- Sa zakonodavne tačke gledišta i tačke gledišta politika, intenzivna investicija u intervenciju u ranom detinjstvu predstavlja temelj razvoja zajednice i ekonomskog razvoja i to na više nivoa.

Mada ove globalne podsticajne mere proističu iz studija koje su obavljene u različitim medicinskim i nemedicinskim oblastima, dobro je razmotriti, na specifičniji način, koristi koje proističu iz razmatranja dva koncepta: medicinski dom i usluge vezane za RI za bebe i malu decu.

Koristi od učestvovanja u medicinskom domu

Medicinski dom na nivou primarne zdravstvene zaštite, sa suštinskim atributima koji uključuju to da je porodica u središtu; da je baziran u zajednici; i pristupačan, koordinisan i trajan u pružanju podrške, kao visoko vredna institucija biva sve više podržan od strane AAP-a i ostalih agencija koje su orijentisane ka detetu.³⁰ Suštinski koncepti ovih procesa brige i nege čine se intuitivnim za lekare kojima je u zadatak dato da pružaju preventivnu i blagovremenu negu bebama/maloj deci.

Koristi od medicinskog doma u pružanju efikasne, visoko kvalitetne i sveobuhvatne primarne brige i nege su dobro dokumentovane. Na primer, medicinski dom je povezan sa poboljšanim zdravstvenim statusom, blagovremenijom brigom i negom, povećanom usredsređenošću na porodicu, poboljšanim funkcionisanjem porodice i prikladnijim korišćenjem zdravstvene zaštite.^{9,10,13,17,31,32} Nacionalno istraživanje zdravlja u ranom detinjstvu pokazuje da skoro polovina roditelja oseća zabrinutost u vezi sa razvojem svog deteta,³³ a ipak malo roditelja

prijavljuje da se njihova zabrinutost otkriva tokom dnevnih poseta klinikama.³⁴ Osim toga, deca koja imaju povećani rizik od kašnjenja u razvoju povezana su sa nižim šansama da imaju medicinski dom u poređenju sa decom koja imaju mali ili nikakav razvojni rizik.³⁵ Dakle, sve veći konsenzus postoji u prepoznavanju sposobnosti procesa vezanog za medicinski dom da pruži zdravstvene usluge koje se tiču razvoja i da promoviše jedan sveobuhvatni sistem usluga u zajednici za razvoj u ranom detinjstvu,^{33,36,37} što predstavlja proces koji je u potpunosti u skladu i podržava suštinske elemente usluga vezanih za RI po osnovu Dela C Zakona.

Koristi od RI

Kada se procenjuju koristi koje proističu iz ranog otkrivanja i intervencije, postoje dva glavna pravca za merenje ishoda: (1) koristi za dete i porodicu; i (2) ekonomske prednosti koje proističu iz programa RI.³⁸

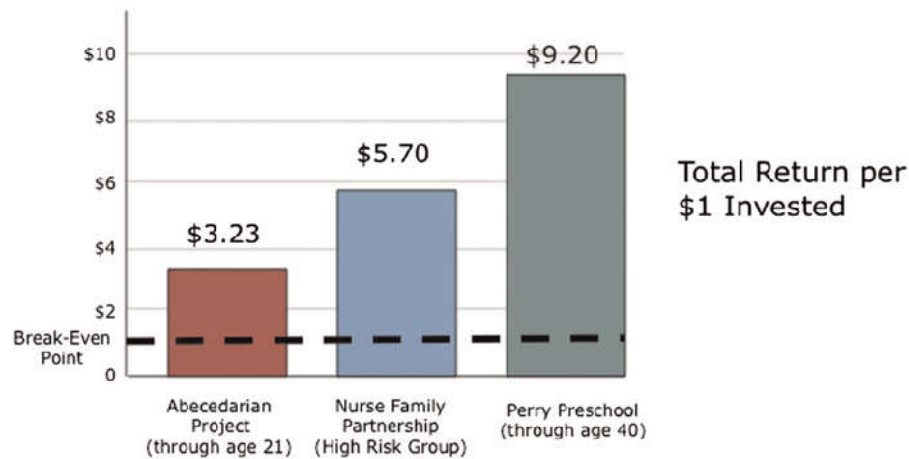
Tokom poslednje decenije, pojavio se povećani broj dobro osmišljenih longitudinalnih studija. Mereni pokazatelji odražavaju pozitivne i održive ishode. Program za zdravlje i razvoj beba pratio je ishode kod novorođenčadi sa niskom težinom pri rođenju i onih koje su prevremeno rođene, a koje su primile usluge vezane za RI. Na uzrastu od 8 godina, poboljšanja su primećena u verbalnim sposobnostima, rezultatima prijemnog jezika i sveukupnom kognitivnom učinku.³⁹ Na kontroli u uzrastu od 18 godina, bilo je uočljivih poboljšanja u akademskom učinku i podržavanju manje rizičnih oblika ponašanja, nižem broju hapšenja i nižoj stopi prevremenog prekidanja školovanja.⁴⁰ Ostale studije su došle do sličnih pozitivnih podataka, čak i po 15 do 40 godina nakon ranog detinjstva.^{41,42}

Podjednako važne za zajednice i agencije su i studije koje prikazuju fiskalne prednosti pružanja kvalitetnih usluga vezanih za RI. Jedan izveštaj Banke za federalne rezerve iz Mineapolisa iz 2003. godine prikazuje programe RI kao „inicijative za ekonomski razvoj“ koje treba da budu na vrhu ekonomskih lista i za lokalne i za državne uprave. Autori su ustanovili da je jedan program pokazao povraćaj od 8 dolara za svaki dolar investiran u RI i da je procenio da je 80% koristi bilo direktno primenjivo na društvo uopšte (zbog efikasnijeg korišćenja školskih službi i manjeg korišćenja krivičnog pravosudnog i drugih javnih sistema).⁴³⁻⁴⁶ U studiji iz 2008. godine, Ekonomika politike za rano detinjstvo,⁴⁷⁻⁴⁹ Kilburn i Karoli su pružili osnovu za pružanje podrške RI sa čisto ekonomske tačke gledišta i zaključili: „Uštede u izdacima za vladu mogle bi da budu dovoljno velike ne samo da se otplate inicijalni troškovi programa, već takođe i da se možda za vladu i društvo u celini ostvare uštede koje su višestruko veće od troškova.“

Koristi koje se odražavaju u ovim studijama i drugim studijama proširuju koncept RI sa nivoa na kojem je je on isključivo u okviru društvenih usluga/obrazovnih politika na nivo u kojem on ima kritičnu ekonomsko-razvojnu i konzervativno fiskalnu odgovornost.⁵⁰ Raspoloživost ovih podataka treba da pruži podršku naporima usmerenim na zagovaranje medicinskog doma u ime beba (Sl. 1).

Nacionalni forum o politikama i programima vezanim za rano detinjstvo

Analize troškova/koristi pokazuju pozitivne povraćaje Programi u ranom detinjstvu pokazuju čitav spektar koristi za društvo



Izvori: Karoli i dr. (2005.)⁴⁹ i Hekman i dr. (2009.)¹¹⁷

SLIKA 1

Analiza troškova/koristi za društvo od programa za rano detinjstvo. (Štampano uz dozvolu Centra za razvoj deteta Univerziteta Harvard, www.developingchild.harvard.edu).

MEDICINSKI DOMOVI, PROGRAMI RI I MODELI NAJBOLJIH PRAKSI

Imajući u vidu podatke zasnovane na dokazima koji se odnose na vrednost medicinskih domova i usluga vezanih za RI, ono što predstavlja trajni izazov jeste da se ustanovi koji modeli intervencije dovode do konsenzusa o najboljim praksama, a koji prikazuju najbolje ishode sa najboljim usmeravanjem profesionalnih i fiskalnih resursa. Medicinski dom može da bude od suštinskog značaja u pomaganju porodicama i različitim pružaocima usluga da bolje razumeju uloge koje imaju profesionalni radnici koji su uključeni u sveukupni program intervencije kod date bebe.

Postoje dva koncepta koji se sve više postavljaju kao prioriteta kada se neuronauka zasnovana na dokazima prevodi u funkcionalnu primenu za „najbolju praksu“ u pružanju RI usluga:

1. Stvaranje čestih prilika koje omogućavaju „učenje u prirodnom okruženju“ umesto u simuliranim situacijama za „lečenje“; i
2. Korišćenje metoda „obučavanja“ kao modela za porodice, medicinske domove i programe RI za pružanje usluga bebama.

Koncept pružanja usluga intervencije u okviru prirodnog okruženja za učenje predstavlja od samog donošenja IDEA zakonsku i konceptualnu komponentu intervencije iz Dela C Zakona. Deo C smatra da „prirodna okruženja“ znače okruženja koja su prirodna ili tipična za vršnjake koji su sličnog uzrasta i koji nemaju smetnje u razvoju. Širi koncept učenja u prirodnom okruženju obuhvata nekoliko ključnih elemenata:

- Postoji osnovna saglasnost da se učenje odvija u kontekstu odnosa i s obzirom na to, strategije za intervenciju treba da unaprede umesto da ometu tipične aktivnosti koje su jedinstvene za neku porodicu.
- Postoji pružanje podrške roditeljima, braći i sestrama, široj familiji i drugima kao ključnim osobama za razvojno učenje bebe.
- Dakle, naglasak je na pružanju podrške ovim agentima promene i njihovim sposobnostima tokom svakodnevnih aktivnosti, umesto da se pokušava da se nove veštine uče van prirodnih konteksta.

- Fokus je na funkciji i razvoju ličnih i društvenih veština kod bebe dok se istovremeno kod roditelja podstiče svesnost i samopouzdanje radi usmeravanja njihove bebe sa posebnim potrebama.

Umesto „medicinskog modela“ gde se neki poseban tretman za neko specifično oboljenje primenjuje direktno na dete, paradigma je pomerena na kontekstualno pružanje podrške i usluga porodici i bebi koje je zasnovano na konsultacijama.^{51,52} Slično konceptu medicinskog doma kao procesa, a ne kao okolnosti, koncept prirodnog okruženja opisuje proces, a ne fizičku okolnost.⁵³ Ovi koncepti su dobili podršku organizacija zainteresovanih strana na nacionalnom nivou, uključujući i one koje se bave terapijama govora, kao i fizičkim i radnim terapijama.⁵⁴⁻⁵⁶

Sve više, metoda najbolje prakse, podržana u okviru raznolikih disciplina, pruža porodicama strategije za obučavanje koje mogu da koriste u detetovim prirodnim sredinama za učenje. Za ovu metodu je utvrđeno da jača kapacitete roditelja ili nekog drugog staroca paralelno sa sticanjem novih veština (i kod člana porodice i kod deteta).^{57,58} Terapeuti koriste tehnike obučavanja kojima se roditeljima pruža podrška u prirodnom okruženju za učenje, a te tehnike može da modifikuje i primenjuje i pedijatar u okviru procesa vezanog za medicinski dom.⁵⁹⁻⁶² Ključni elementi u procesu obučavanja prikazani su na Tabeli 1.

TABELA 1 Elementi u procesu obučavanja

Element	Primeri za primenu
Zajedničko planiranje	Saglasnost između trenera i roditelja o akcijama koje trener preduzima i kasnijim prilikama gde roditelj može da vežba između poseta posvećenih obučavanju.
Opservacije	Uzimanje u obzir akcija/praksi/rutina porodice kako bi se bolje razvili novi kompleti veština, strategije i ideje koji mogu da se koriste u prirodnom okruženju za učenje.
Akcija	Spontani ili planirani događaji, koji se dešavaju u realnim životnim situacijama, a koji omogućavaju članu porodice da vežba, usavršava ili analizira nove veštine.
Razmatranja	Trener ponovo razmatra postojeće strategije kako bi obezbedio da one budu u saglasnosti sa praksama zasnovanim na dokazima i razmatra da li/kada su potrebne modifikacije.
Povratne informacije	Nakon što se članu porodice omogući da razmisli o primenjenim strategijama, akcijama koje se primenjuju i prilikama da se nove veštine vežbaju u prirodnom okruženju za učenje, trener pruža informacije kojima se potvrđuje razumevanje roditelja ili se dodaju informacije kako bi se razumevanje roditelja produbilo.

Prilagođeno iz *Rush DD, Shelden ML. Evidence-Based Definition of Coaching Practices*. Morganton, Severna Karolina: Centar za napredne studije izvanrednosti u ranom detinjstvu; 2005.¹¹⁴

Postoji jedan složeniji pod-set beba koje periodično možda mogu da imaju koristi od dodatne tradicionalne direktne medicinske terapije. Ovo je generalno namenjeno za specifične ciljeve i često važi za ograničene vremenske periode. Ove složene potrebe za zdravstvenom negom mogu da uključuju teška oštećenja vida ili sluha, traheotomije i urođene deformacije sa pratećim ograničenjima u odnosu na dnevne aktivnosti ili potrebe, itd. Uputi za direktne usluge koje pružaju podršku treba da budu zasnovani na specifičnim i merljivim ishodišnim ciljevima. Po mogućstvu, takvi ciljevi treba da budu napisani zajedno sa globalnim ciljevima

porodice (a takođe i prikazani u individualizovanom planu usluga za porodicu kao komponenta „koordinacije brige i nege“).

Nažalost, porodice suviše često bivaju zbunjene kada bebe dobijaju dvostruku uslugu od strane terapeuta koji primenjuju direktnu medicinsku terapiju i profesionalnih radnika u medicinskom domu i/ili program RI putem korišćenja transdisciplinarne obuke u okviru prirodnog okruženja za učenje. Ako se ove usluge ne objasne i jasno ne koordinišu, može da dođe do nepoverenja u odnosu na jednog ili drugog profesionalnog radnika.⁵⁷

ČETIRI GRUPE SA VISOKIM RAZVOJNIM RIZIKOM KOJE SU UOBIČAJENE U MEDICINSKIM DOMOVIMA I PROGRAMIMA RI

Među svom decom koja se vide u medicinskom domu, nekoliko podgrupa uključuje posebne visoke rizike, specifične šanse za usluge vezane za RI, i tekuću saradnju sa pedijatrom:

Bebe i mala deca iz okruženja u kojem postoji zlostavljanje ili zanemarivanje

Podaci Ministarstva zdravlja i usluga za ljude SAD-a (2011.) otkrili su ~825.000 dokazanih slučajeva zlostavljanja/zanemarivanja koji su doveli do smrti 1770 dece.⁶³ Bebe mlađe od godinu dana starosti i dalje su najrizičnija grupa sa fatalne ishode. Među decom od 0. do 3. godine života sa kojima se surovo postupa, ali prežive, negativne posledice (društvene/emotivne, kognitivne i/ili fizičke) opisane su u do 47%.⁶⁴ Imajući u vidu ogromne troškove usluga zaštite dece (procenjuje se da pružanje obrazovnih, pravosudnih i zdravstvenih usluga košta 94 do 103 milijarde dolara godišnje), sposobnost da se ustanove i spreče uslovi koji dovode do surovog postupanja svakako zahteva ozbiljno razmatranje i akciju.¹⁵

Postoji jaz u pružanju usluga RI bebama i maloj deci sa kojima se surovo postupa. Od ~35% koji imaju potrebu, samo 12,7% zaista i dobije usluge.⁶⁵ Zakon o prevenciji zlostavljanja dece i terapijskom tretmanu iz 2010. godine potvrdio je ovo i tražio je da se uvedu „delotvorne prakse i programi kako bi se unapredile aktivnosti koje promovišu saradnju između sistema usluga za zaštitu deteta i zdravstvene zajednice, uključujući i pružaoce usluga vezanih za mentalno zdravlje i ometenost u razvoju, i pružaoce usluga vezanih za intervenciju u ranom detinjstvu“.

Društveni i emocionalni razvoj je najranjiviji u odnosu na prethodno surovo postupanje, pri čemu su problemi koji se odnose na vezivanje, teške razlike u prehrani i poremećaje spavanja posebno istaknuti među bebama.⁶⁶ Imajući u vidu dokaze iz istraživanja da (1) rani razvoj mozga utiče na doživotnu sposobnost da se regulišu emocije i da se uči; (2) „aktivni sastojak“ za razvoj mozga jeste kvalitet odnosa između bebe i onih koji pružaju negu i podsticanje; i (3) bebe/mala deca koja su izložena stalnim višestrukim faktorima rizika imaju potrebu za RI što je ranije moguće, bliska, saradnička interakcija medicinskog doma i regionalnog programa iz Dela C jeste od životne važnosti za ishod bebe i ograničavanje troškova zajednice.^{67,68}

Bebe i mala deca sa problemima vezanim za mentalno zdravlje

Blisko vezane za pitanja surovog postupanja, ali svakako ne ograničene samo na ovu grupu, jesu bebe i mala deca koje imaju probleme vezane za mentalno zdravlje (ili primarno u slučaju deteta ili među staraocima).⁶⁹ Stanja koja paralelno postoje mogu da posluže kao „crvene zastavice“ za razvijanje brige za mentalno zdravlje bebe. (Tabela 2).^{70,71} Slično tome,

problemi vezani za mentalno zdravlje koji utiču na bebu/malo dete mogu da dovedu do dodatnog kašnjenja u razvoju ili razvojne disfunkcije.¹⁵ Kako se svest o problemima bebe vezanim za mentalno zdravlje povećava i kako se sve više fokusa stavlja na pružanje usluga koje su potrebne za ovu grupu, medicinski dom i programi iz Dela C zajednički ostaju u prvim redovima ustanovljavanja, intervencije i praćenja tokom vremena.⁷²⁻⁷⁵

TABELA 2 Faktori rizika koji potencijalno utiču na mentalno zdravlje bebe

Porodični faktori i faktori povezani sa okruženjem	Faktori deteta
Niski društveno-ekonomski status/siromaštvo	Prevrneno rođenje
Niski nivo obrazovanja majke	Mala težina pri rođenju
Istorija porodičnog nasilja	„Težak“ temperament i/ili slaba „sposobnost uklapanja“ kod primarnih staraoca
Depresija majke/oca	Izloženost „toksičnim stresorima“ (alkohol, nelegalne psihoaktivne supstance, traumatični doživljaji, izloženosti uticajima životne sredine, kao što je olovo, itd.)
Istorija krivičnih aktivnosti roditelja	Kognitivna disfunkcija
Zdravstveni problemi roditelja	Genetska stanja sa povezanim poremećajima u ponašanju
Poremećaji roditelja vezani za mentalno zdravlje	
Porodična istorija poremećaja vezanih za mentalno zdravlje	

Prilagođeno iz Brauner CB, Stephens BC. *Estimating the prevalence of early childhood serious emotional/behavioral disorders: challenges and recommendations. Public Health Rep.* 2006;121(3):303–310.⁷⁰

Elementi podrške za mentalno zdravlje bebe obuhvataju sledeće: (1) laka dostupnost za raznolike porodice; (2) sistem za ranu identifikaciju zabrinutosti i blagovremenu primenu testiranja/uputa; (3) obezbeđivanje punog pristupa čitavom spektru resursa koji služe za podršku; (4) promovisanje poznavanja uslova od strane porodice i sistema za pružanje usluga; i (5) obezbeđivanje brige i nege kojoj je porodica u središtu pri čemu je jedan od ishoda intervencija predstavlja zadovoljstvo porodice.^{76,77} Ovi elementi su osigurani kada proces vezan za medicinski dom i regionalni program iz Dela C funkcionišu zajednički i kroz saradnju. Fokus intervencije kojoj je za cilj pružanje podrške mentalnom zdravlju bebe i dalje je na odnosu beba-staralac, a ne samo na detetu ili na odraslom.⁷⁸ Instrumenti kao što su *Ages and Stages* (Uzrast i razvoj deteta), treće izdanje,^{79,80} *Ages and Stages: Social/Emotional screener* (Uzrast i razvoj deteta: Društveni/emocionalni test),⁸¹ *Mental Health Screening Tool Zero to 5 Years* (Alatka za testiranje mentalnog zdravlja od nula do 5 godina),⁸² i publikacija AAP-a „*Addressing Mental Health Concerns in Primary Care: A Clinician’s Toolkit*“ (Bavljenje zabrinutošću u vezi sa mentalnim zdravljem u okviru primarne zaštite: Alatke za kliničara),⁸³ između ostalih, nude funkcionalne opcije koje mogu da se koriste sa porodicama.

Bebe i mala deca iz kulturološki raznolikih sredina

Jezičke i/ili kulturološke razlike između porodica i profesionalnih radnika u medicinskom domu ili programu RI stvaraju prepreke i za prikladno testiranje i, potencijalno, za upisivanje i pružanje usluga. Verovanja porodica i njihovo razumevanje razvoja deteta i razlike u

razvojnem napredovanju odražavaju kulturološke tačke gledišta. Njihovi pogledi na „zajednicu“ i dete mogu da se razlikuju od tumačenja nekog profesionalnog radnika koje je „orijentisano ka deficitu“ u sposobnosti deteta da funkcioniše.⁸⁴

Brojni činioci i promenljive utiču na proces testiranja, upućivanja i pružanja usluga, uključujući i: društveno-ekonomski status, religiozne razlike, regionalnu demografiju, tečno vladanje engleskim jezikom ili pismenost, imigracioni status, sisteme za podršku porodici i pristup servisima. Kada postoji jedna ili više ovakvih potencijalnih barijera, rezultati mogu da obuhvate doživljaj porodica da su uvređene ili da se sa njima postupa nepristojno, strah medicinske zajednice u opštem smislu, zbrku u vezi sa zakazanim pregledima/uputima, ili neuključivanje u proces donošenja odluka.⁸⁵⁻⁸⁹

Neusaglašenosti koje su prethodno istaknute mogu da na negativni način utiču na procese pružanja nege u medicinskom domu i u okviru regionalnog programa iz Dela C.⁹⁰ Fajnberg i dr.⁹¹ razmatrali su efekat rase na delotvorno učestvovanje u programima RI. Deca afričkih Amerikanaca sa kašnjenjem(-ima) u razvoju imala su 5 puta manju verovatnoću od bele dece da prime usluge vezane za RI. Garsija i Ortis⁸⁴ opisali su slične razlike među Latino stanovništvom i oni su ponudili sugestije za preferencijalne intervencije kako bi se pružila podrška kulturološki i jezički različitim populacijama. Kako zaposleni u medicinskom domu budu razmatrali korake koji bi doveli do poboljšanja kvaliteta, oblasti o kojima može da se razmišlja mogu da obuhvate manjak svesti o rasnoj privilegovanosti, pretpostavke o vrednosti nauke u odnosu na duhovnost (ovo se odnosi na razvojne razlike), važnost individue u odnosu na porodičnu grupu, i logistika koja je potrebna za učestalije interakcije sa razvojnou ili medicinskom zajednicom^{91,92} (Tabela 3).

TABELA 3 Kulturološke barijere za testiranje u medicinskom domu i upućivanje na usluge RI

Porodice
<ul style="list-style-type: none"> Ograničeno vladanje engleskim jezikom (roditelj i/ili dete); razlike u govoru ili dijalektu Ograničene veštine čitanja Nivo usvajanja druge kulture i poznavanje/opuštenost u radu sa agencijama Stavovi prema razvoju i smetnjama deteta Sukobi: rad, briga o detetu, prevoz ili finansijski Očekivanja šire porodice su drugačija od roditelja/profesionalnih radnika
Medicinski domovi
<ul style="list-style-type: none"> Osetljivost među zaposlenima u medicinskom domu na kulturološku raznolikost Osetljivost na religiozne izbore i različite porodične tradicije Pristupi roditeljima beba iz drugačijih kultura za pozicije nadređenosti Upotreba medicinskog žargona
Programi RI
<ul style="list-style-type: none"> Nedostatak informativnih materijala koji su prilagođeni za različite jezike Manjak raspoloživih bilingvalnih zaposlenih Nefleksibilne prakse za zakazivanje Osetljivost među porodicama kojima se pružaju usluge na kulturološku raznolikost

Prilagođeno iz Zhang C, Bennett T. *Facilitating the meaningful participation of culturally and linguistically diverse families in the IFSP and IEP process. Focus Autism Other Dev Disabil.* 2003;18(1):51–59.115

Bebe i mala deca iz ekonomski uskraćenih sredina

Upečatljivi podaci iz populacija koje su u ekonomskom riziku opisuju (1) nejednakost u upućivanju i pružanju usluga za RI i razvojnu podršku; i (2) varijacije u posvećenosti politika maloj deci i porodicama sa niskim prihodima. Neke od ovih nejednakosti ostaju na

institucionalnom nivou/nivou politika u okviru svake države (SAD-a) (kriterijumi podobnosti, naponi vezani za koordinaciju, itd.). Na primer, među državama sa strožijim kriterijumima podobnosti za RI, siromašna deca imaju 18% manju verovatnoću da prime usluge vezane za RI.⁹³ Neke su rezultat barijera o kojima je gore bilo reči, a koje se odnose na kulturološke razlike i pitanja mentalnog zdravlja.⁹⁴⁻⁹⁸

Posledice siromaštva i komorbidnih uslova, kao što su nesigurnost imanja hrane, povezane su ne samo sa zdravljem i konačnim obrazovnim učinkom, već takođe i sa mentalnim zdravljem i ponašanjem kod male dece i njihovih majki.^{99,100} Od kritičnog je značaja da profesionalni radnici i u medicinskim domovima i u programima iz Dela C integrišu brze i delotvorne metode praćenja problema koji se odnose na siromaštvo, kao što je nesigurnost imanja hrane, kao komponente intervencije u ranom detinjstvu¹⁰¹ (Tabela 4).

TABELA 4 Potencijalna pitanja za društvenu istoriju u porodicama beba/male dece putem korišćenja *IHELLP Mnemonic*

Oblast interesovanja	Primer pitanja
Prihod	
Opšte	Da li se plašite da ostanete bez para do kraja meseca?
Sigurnost imanja hrane	Da li Vi ili bilo ko u Vašoj porodici ikada preskoči obroke zato što nema dovoljno para za hranu? Da li primate pomoć (bonove za hranu, itd)?
Stanovanje	Da li stanovanje ili plaćanje za stanovanje predstavlja za Vas problem?
S tim povezani komunalni troškovi	Da li imate probleme ili zabrinutost u vezi sa plaćanjem računa za struju/gas/vodu?
Obrazovanje i razvoj	Da li imate zabrinutosti u vezi sa tim kako se Vaša beba razvija?
Programi za rano detinjstvo	Da li je Vaše dete u nekom programu koji Vam pomaže da podržavate njegov razvoj? Da li osećate potrebu za takvim programom?
Pravni status	Da li imate pitanja u vezi sa svojim imigracionim statusom ili u vezi sa beneficijama/uslugama za Vas i Vašu bebu/malo dete?
Pismenost	Da li imate problema da pročitate obrasce koje dobijate od naše kancelarije ili agencija? Da li generalno imate teškoće prilikom čitanja? Da li svom detetu čitate svaki dan? (U zavisnosti od odgovora na gornja pitanja)
Lična bezbednost	Da li se osećate da se Vi i Vaša beba/malo dete sigurni u svojoj sadašnjoj situaciji/odnosu? Da li ste Vi ili Vaš supružnik ikada bili na udaru nasilja u porodici?

Prilagođeno iz *Kenyon C, Sandel M, Silverstein M, Shakir A, Zuckerman B. Revisiting the social history for child health. Pediatrics. 2007;120(3). Može da se nađe na: www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/3/e734.*¹⁰¹

ALATKE ZA MEDICINSKI DOM: PRUŽANJE ODGOVORA NA IZAZOVE VEZANE ZA SARADNJU

Porodice visoko vrednuju proces vezan za medicinski dom, pošto su svesne koristi „sa dodatom vrednošću“ od predvidljivije brige i nege, i manje neplanskih hitnih intervencija, posebno među porodicama dece sa posebnim potrebama.¹² Kako vrednost koja se pripisuje

medicinskom domu bude nastavljala da raste, isto će u porastu biti i naizgled beskonačna očekivanja. Ali mada se podstiču procedure i protokoli testiranja, vreme i refundiranja i dalje ostaju značajni ograničavajući faktori.^{102,103} Dakle, od vrhunskog je značaja da profesionalni radnici u medicinskom domu imaju spreman pristup alatima kako bi mogli da realizuju efikasno testiranje, praćenje, upućivanje i tekuću saradnju u okviru pružanja podrške bebama/maloj deci i usluga vezanih za RI.¹⁰⁴ 2006. godine, AAP je objavio izjavu o politici, „Identifikovanje u medicinskom domu beba i male dece sa poremećajima u razvoju: algoritam za praćenje i testiranje razvoja“¹⁰⁵ (<http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.html>), koja nudi mapu puta i vredne resurse onom pedijatru koji pokušava da identifikuje i uputi na usluge vezane za RI bebe kojima je to potrebno. Od objavljivanja ove publikacije, Erels i dr.²³ prijavili su longitudinalnu studiju testiranja razvoja i ponašanja u okviru jednog projekta u Severnoj Karolini koja sadrži veoma pronicljive ideje i sugestije za praktične primene u praksi.

King i dr.²⁴ obavili su studiju koja se nadovezivala na poboljšanje kvaliteta, a koja se bavila testiranjem i praćenjem razvoja. U pokušaju da se primeni algoritam sugerisan u izjavi o politici AAP-a iz 2006. godine, ostvareni su jasni dobici u identifikovanju i upućivanju male dece na programe RI. Ali mnoge prakse su opisale poteškoće koje postoje u realizaciji procesa, pogotovo u periodima kada su veće gužve, sa protokom zaposlenih i u vezi sa određenim testovima koji zavise od hronološkog vremena. Praćenje izdatih uputa bilo je teško. Pregled Kinga i dr.²⁴ (<http://pediatrics.aappublications.org/content/125/2/350.full.html>) nudi uvide za druge medicinske domove koji pokušavaju da optimizuju identifikovanje i sistem upućivanja za RI.

2011. godine, Marks i dr.¹⁰⁶ su objavili sugestije za unapređenje algoritma za praćenje razvoja i ponašanja dece uzrasta od 0. do 5. godine života (<http://cpj.sagepub.com/content/50/9/853>). Osim dodatnih podataka kojima se podržava korišćenje specifičnih alatki za testiranje, pregled praktičarima nudi i specifičan vodič za sledeće komponente brige i nege:

- Iznamljivanje i bavljenje zabrinutostima roditelja;
- Praćenje prekretnica i veština u ponašanju;
- Ustanovljavanje razvojnog rizika/rizika u ponašanju i zaštitnih faktora;
- Obavljanje tačnih i informisanih opservacija o interakcijama dete-roditelj; i
- Resursi za upućivanje deteta.

Tri druga resursa koji stoje na raspolaganju medicinskom domu nude smernice i efikasnost u pristupanju bebama/maloj deci koje su u riziku i koje potencijalno imaju potrebu za uslugama RI. Klinički izveštaj AAP-a iz 2006. godine,¹⁰⁷ „*Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays*“ (Klinička genetska procena deteta sa mentalnom retardacijom ili kašnjenjem u razvoju“ i dalje za praktičara ostaje korisna alatka u kojoj su navedeni grafikoni za donošenje odluka, kliničke smernice i resursi za kliničku primenu (<http://pediatrics.aappublications.org/content/117/6/2304.full.html>). I Mišooov¹⁰⁸ pregled prepisivanja terapeutskih usluga za decu sa motoričkim smetnjama (<http://pediatrics.aappublications.org/content/113/6/1836.full.html>) i pregled Snida i dr.¹⁰⁹ koji se bavi razlikama u prepisivanju terapija i medicinskoj opremi u medicinskom okruženju u odnosu na obrazovno okruženje (<http://pediatrics.aappublications.org/content/114/5/e612.full.html>) predstavljaju praktične i pronicljive vodiče za medicinski dom koji ima puno posla.

Kada praktičar identifikuje bebu/malo dete kojem su potrebne usluge, porodica ima jasnu korist od otvorenih i delotvornih pravaca saradnje između medicinskog doma i programa iz

Dela C. Rezime sugestija za bolju komunikaciju između medicinskih domova i programa RI predstavljen je u Tabeli 5.^{110,111} Reprerzentativni uzorak brojnih resursa koji su na raspolaganju medicinskom domu i porodicama prikazan je u Tabeli 6.

TABELA 5 Ideje za komunikaciju/saradnju između medicinskih domova i Dela C

<p>Treba da postoje kanali za koncizne dvosmerne komunikacione potrebe koje idu uz „minimalni napor“ i sa njima treba da budu upoznati i medicinski dom i regionalni Program iz Dela C.</p> <p>Alatke kao što su Obrazac za uput za ranu intervenciju AAP-a treba da se smatra prihvatljivim (po potrebi sa izmenama) i da bude lako dostupan (http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/EIReferralForm_1.pdf).¹¹³</p> <p>Profesionalni radnici i u medicinskom domu i u Programu iz Dela C treba da dobijaju medicinske podatke koji se redovno ažuriraju onako kako se dete pregleda i kako se primećuju promene.</p> <p>Da bi se proces razmene informacija održavao na najbolji način, pojedinci u svakom programu treba da znaju ko su ostali saradnici i kako da ih direktno kontaktiraju kada za to ima potrebe.</p> <p>Informacije iz medicinskog doma treba da budu dostupne timu za procenu iz Dela C pre njegove procene i informacija, a preporuke o intervenciji treba da se proslede medicinskom domu dok se individualizovani plan za pružanje usluge porodici razvija i modifikuje.</p> <p>Kada dete pregledaju subspecijaliste, njihovi nalazi su od velikog značaja i za medicinski dom i za program iz Dela C.</p> <p>Blagovremeni i tekući protok informacija između medicinskog doma i programa iz Dela C uveravaju porodicu da postoji koordinisana briga kojoj je porodica u središtu; to porodicu oslobađa tereta da mora da tumači i prenosi informacije.</p>
--

Prilagođeno iz *Stille CJ. Communication, comanagement, and collaborative care for children and youth with special healthcare needs. Pediatr Ann. 2009;38(9):498–504.110*

TABELA 6 Resursi za medicinske domove i porodice

Resurs	Komentari
Američka pedijatrijska akademija www.HealthyChildren.org	Na vebajtu Američke pedijatrijske akademije. Uključuje razvojne prekretnice za bebe/malu decu uzrasta 0-5 godina. Mogu da se nađu informacije o bebama koje su rođene prevremeno i o kašnjenjima u ranom detinjstvu u svim oblastima, uključujući i jezičke i društvene veštine.
<i>Zero To Three</i> www.zerotothree.org	Uključuje informacije i resurse o nizu tema, uključujući i rani razvoj, jezi i ponašanje.
<i>Learn the Sign, Act Early</i> Centar za kontrolu i prevenciju bolesti, Nacionalni centar za nedostatke pri rođenju i smetnje u razvoju www.cdc.gov/actearly	Obezbeđuju čitav spektar kontrolnih lista, dokumenata sa podacima, dokumenata sa pozitivnim idejama roditelja, i linkove za korisne sajtove koji se bave specifičnim pitanjima.
Nacionalni centar za diseminaciju za decu sa smetnjama u razvoju http://nichcy.org/babies 1-800-695-0285	Finansiran od strane Američkog biroa za specijalno obrazovanje i rehabilitacione usluge. Ovaj sajt nudi informacije o uslugama koje postoje u svakoj državi i lokalnom regionu. Informacije su namenjene porodicama, medicinskim radnicima i zaposlenima u školama.
<i>Family Voices</i> www.familyvoices.org	<i>Family Voices</i> ima za cilj da ostvari brigu i negu za svu decu i omladinu sa posebnim potrebama za zdravstvenom negom i/ili sa smetnjom u razvoju kojima je porodica u središtu. Sajt porodicama nudi alatke pomoću kojih mogu da donesu obaveštene odluke, da zagovaraju poboljšane javne i privatne politike, jačaju partnerstva među profesionalnim radnicima i porodicama, i služe kao partner u zdravstvenoj zaštiti dece. Postoje i nacionalni (federalni) i državni sajtovi i organizacije.

<i>Child and Family WebGuide:</i> Sajtovi za decu i porodice koje su pregledali stručnjaci www.cfw.tufts.edu	<i>WebGuide</i> je direktorijum koji procenjuje, opisuje i obezbeđuje linkove do stotina sajtova koji sadrže informacije o istraživanjima razvoja dece i nude praktične savete za profesionalne radnike i porodice.
Vaše dete: resursi razvoja i ponašanja: Vodič za informacije i podršku za roditelje www.med.umich.edu/yourchild/index.htm	Sajt nudi: informacije zasnovane na dokazima za porodice i profesionalne radnike; linkove za grupe podrške, agencije i organizacije; preporučene knjige i ostale alatke; linkove za sajtove za „blagovremene teme“; i vodič za porodice o tome kako da se internet koristi da bi se pronašle pouzdane informacije o roditeljstvu.
Nacionalno udruženje za obrazovanje mlade dece (NAEYC) http://www.naeyc.org/	Osnovano 1926. godine, udruženje NAEYC je najveća svetska organizacija (80.000 članova) koja radi u ime mlade dece. Mogu da se nađu resursi i publikacije za medicinske domove, porodice i programe agencija za bebe i malu decu.

Uprkos barijerama i izazovima koji su svojstveni praktičarima i programima, postoji jak potencijal za saradnju između medicinskih domova i programa RI na nivou politika i programskom nivou.^{89,112} Kozlovski i dr.¹¹³ opisali su jedno istraživanje koje je poredilo roditelje male dece sa autizmom i roditelje dece sa drugim poremećajima u razvoju. Podaci koji su dobijeni kroz Program iz Dela C realizovanog u državi Luizijana opisuju kašnjenja između vremena kada su roditelji prvi put primetili razlike u stilovima komunikacije svoje dece i vremena kada su od lekara dobili upute za program RI. Modeli poput ovog i dalje će pružati informacije porodicama, profesionalnim radnicima u medicinskom domu, programima usluga RI i državnim agencijama.

SUGESTIJE ZA SARADNJU IZMEĐU MEDICINSKOG DOMA I PROGRAMA RI

- Unapređivanje pronalazjenja deteta i optimizacija procesa upućivanja
Praktičari treba da inkorporiraju preporuke AAP-a za razvojno praćenje, što omogućava unapređenu identifikaciju i blagovremeno upućivanje na usluge vezane za RI.

Upućivanje treba da uspostavi polazišta za saradnju sa programima RI. Obrazac uputa postoji (http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/EIReferralForm_1.pdf) i on može da pomogne da se proces usaglasi, a pojedinačne države mogu da imaju obrasce uputa koji su specifični za program iz Dela C za datu državu. Takvi obrasci mogu da se koriste prilikom upućivanja na programe dodatnih usluga.

Upućivanje pruža šansu za sticanje saznanja o odgovarajućim prekretnicama u razvoju, kao i za saznavanje ciljeva i očekivanja porodice, što treba da obavesti one koji nadgledaju individualizovani plan za usluge porodici i kliničko odobrenje za RI i ostale razvojne usluge.

Medicinski dom treba da inkorporira sistem praćenja uputa. Primer obrasca upita (Dodatak) prikazuje šablon kojim se dobija dozvola porodice u vreme upućivanja tako da programi RI mogu da saopštavaju rezultate inicijalnih procena u medicinskom domu. Za pojedine države/programe možda mogu da budu potrebne izmene (Dodatak).

- Efikasna procena i koordinacija usluga
Praktičari ne treba da čekaju neku specifičnu dijagnozu pre započinjanja odgovarajućeg upućivanja na RI. Rano upućivanje treba da traži sledeće:
 - pomoć kod multidisciplinarnе procene;

- pružanje podrške roditeljima, a ne samo detetu;
- saopštavanje saznanja o resursima zajednice i integracija sa njima; i
- najpogodniji mehanizam za vraćanje informacija sa programa za intervenciju.

Postoje različiti protokoli koji se koriste radi usmeravanja procenjivanja razvoja beba i mlade dece po koracima (videti gore). Među ovim resursima nalazi se i publikacija AAP-a „Caring for Children With Autism Spectrum Disorders: A Resource Toolkit for Clinicians“ (Briga o deci sa spektrom autističnih poremećaja: resursne alatke za kliničare).

Kako prakse budu unapređivale svoj kapacitet za koordinaciju brige i nege, treba da se razmotri i razvijanje mehanizama za identifikovanje porodica kojima je potrebna pomoć u vezi sa procesom upućivanja ili koje imaju složene psiho-socijalne ili medicinske probleme. Ove strategije mogu da obuhvate sledeće:

- bliže nadovezivanje;
- povezivanje sa koordinatorom brige i nege; i
- uključivanje informacione tehnologije u sferi zdravstva kako bi se pomoglo kod identifikacije, podrške kliničkoj odluci i praćenju uputa.

Porodice treba da se ohrabre da uspostave partnerske odnose sa profesionalnim radnicima u medicinskom domu kako bi prepoznali i pratili odgovarajuće opcije konsultacija i usluga. One mogu da obuhvate sledeće:

- praćenje napretka koji dete ostvaruje, a koje je povezano sa uslugama koje se kupuju;
- obaveštavanje porodica o odgovarajućim modelima terapije;
- stajanje na raspolaganju za programe i školske sisteme radi pojašnjavanja medicinskih problema koji utiču na razvoj i učenje; i
- proaktivno planiranje prelaska sa Dela C (rođenje do 3. godine) na Deo B Zakona i programe za decu uzrasta od 3 do 5 godina u njihovom lokalnom školskom sistemu.
- Uloge zagovaranja za lekare u medicinskom domu

Dalje sugestije:

Uvideti razlike od države do države u kriterijumima podobnosti, politikama za procenjivanje i uslugama koje se pružaju po osnovu Dela C; biti svestan najnovijih promena u aspektima usluga koje važe za Vašu državu.

Biti svestan potencijalnih troškova koje trpe porodice (javno finansiranje, privatno osiguranje, privatno plaćanje).

Biti svestan resursa (fiskalnih i profesionalnih) koji postoje u okviru države i njihovih lokalnih programa iz Dela C i podržavati napore za optimizaciju usluga za bebe/malu decu. Održavati ažuriranu resursnu listu lokalnih i regionalnih usluga/resursa, uključujući i konsultante sa subspecijalizacijom i programe koji pružaju podršku.

Odvojiti vreme za kontakte sa zaposlenima iz lokalnih i regionalnih programa (u kancelariji, putem telefona ili preko lokalnog trajnog obrazovanja ili na sastancima kolegijuma u bolnicama).

Raditi u okviru struktura Poglavlja AAP-a kako bi se pratile i podsticale usluge državne vlade namenjene bebama i deci; interakcija na zakonodavnom nivou i nivou agencija jeste od kritičnog značaja za podršku fiskalnim aspektima, politikama i obezbeđivanju kvaliteta

ishoda. Fiskalni aspekti uključuju i novac koji je potreban da bi se realizovali kvalitetni programi i sistem propisnih refundiranja za lekare iz primarne zaštite i specijaliste koji se bave decom sa posebnim potrebama. Aspekti politike uključuju obezbeđivanje da porodice imaju blagovremeni pristup primarnim i subspecijalističkim uslugama.

Istražiti šanse za učestvovanje u radu odbora na nivou država ili regionalnih odbora čiji je zadatak da nadgledaju programe za rano detinjstvo.

ZAKLJUČCI

Pozitivne ekonomske posledice usluga vezanih za RI koje su pružene na izvoristu jasno su pokazane. Kratkoročni i longitudinalni podaci (čak i do uzrasta mlađih odraslih) pokazuju vrednost intervencije u ranom detinjstvu koja se fokusira na koordinisane usluge kojima je porodica u središtu i koje podržavaju odnose roditelj-dete kao suštinski elemenat intervencije. Slično tome, stalno se pojavljuju i ekonomske vrednosti i vrednosti koje se odnose na zdravlje (dugoročne), a koje proističu iz podrške koju dete dobija od procesa vezanog za medicinski dom.

Pronalaženje načina da se unapredi saradnja između sestrinskih sistema i da se sistematske barijere svedu na minimum jasno je u najboljem interesu beba, male dece, njihovih porodica i šire zajednice. Takva saradnja služi porodicama u njihovim kritičnim ulogama kao trenera svoje dece (život, igranje i odrastanje u bebinom prirodnom okruženju za učenje).

GLAVNI AUTORI

Ričard C. Adams, MD (lekar)

Karl D. Tapia, MD (lekar)

IZVRŠNI ODBOR SAVETA ZA DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU, 2012–2013

Nancy A. Murphy, MD, Predsedavajuća u prelaznom periodu

Kenneth W. Norwood Jr, MD, Izabran novi Predsedavajući

Richard C. Adams, MD

Robert T. Burke, MD, MPH

Sandra L. Friedman, MD, MPH

Amy J. Houtrow, MD, PhD, MPH

Miriam A. Kalichman, MD

Dennis Z. Kuo, MD, MHS

Susan E. Levy, MD, MPH

Renee M. Turchi, MD, MPH

Susan E. Wiley, MD

VEZE

Carolyn Bridgemohan, MD – Sekcija za razvojnu i bihevioralnu pedijatriju

Georgina Peacock, MD, MPH – Centri za kontrolu i prevenciju bolesti

Bonnie Strickland, PhD – Biro za zdravlje majke i deteta

Nora Wells, MEd – Family Voices

Max Wiznitzer, MD – Sekcija za neurologiju

ZAPOSLENI

Stephanie Mucha, MPH

REFERENCE

1. Dreyer BP. Early childhood stimulation in the developing and developed world: if not now, when? *Pediatrics*. 2011;127(5): 975–977
2. Center on the Developing Child at Harvard University, National Forum on Early Childhood Program Evaluation, National Scientific Council on the Developing Child. *Young Children Develop in an Environment of Relationships*. Cambridge, MA: Center on the Developing Child, Harvard University; 2009. Available at: www.developingchild.harvard.edu. Accessed January 27, 2013
3. Hebbeler K, Greer M, Hutton B. From then to now: the evolution of Part C. *Zero Three*. 2011;3:4–10
4. Cole P, Oser C, Walsh S. Building on the foundations of Part C legislation. *Zero Three*. 2011;3:52–59
5. Childers DO, LaRosa AC. Early intervention. In: Voight RC, Macias MM, Myers SM, eds. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2011:59–68
6. Council for Exceptional Children, Division for Early Childhood, and IDEA Infant and Toddler Coordinators Association. *Individuals with Disabilities Education Act Part C: Early intervention program for infants and toddlers with disabilities: final regulations side by side comparison*. Missoula, MT: Division for Early Childhood; October 2011. Available at: http://decsped.org/About_DEC/Whats_New?id=128. Accessed January 27, 2013
7. US Department of Education, Office of Special Education Programs, Data Analysis Systems. *Infants and toddlers receiving early intervention services in accordance with Part C*. 2009. Available at: www.ideadata.org/docs/CumulativeandPointintimebrief.pdf. Accessed January 27, 2013
8. US Department of Health and Human Services. *About CAPTA: a legislative history*. Washington, DC: Child Welfare Information Gateway; July 2011. Available at: www.childwelfare.gov/pubs/factsheets/about.pdf. Accessed January 27, 2013
9. Long WE, Bauchner H, Sege RD, Cabral HJ, Garg A. The value medical home for children without special health care needs. *Pediatrics*. 2012;129(1):87–98
10. Homer CJ, Klatka K, Romm D, et al. A review of the evidence for medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008;122(4). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/122/4/e922
11. Duby JC; American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Role medical home in family-centered early intervention services. *Pediatrics*. 2007;120(5):1153–1158
12. Raphael JL, Mei M, Brousseau DC, Giordano TP. Associations between quality of primary care and health care use among children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(5):399–404
13. Cooley WC, McAllister JW, Sherrieb K, Kuhlthau K. Improved outcomes associated with medical home implementation in pediatric primary care. *Pediatrics*. 2009;124(1):358–364
14. Romaine MA, Bell JF. Medical home, preventive care screenings, and counseling for children: evidence from the Medical Expenditure Panel Survey. *Acad Pediatr*. 2010;10(5):338–345
15. Ghandour RM, Perry DF, Kogan MD, Strickland BB. Medical home as a mediator of the relation between mental health symptoms and family burden among children with special health care needs. *Acad Pediatr*. 2011;11(2):161–169

16. Haggerty RJ. Caring for children with special needs: historical perspective. *Acad Pediatr*. 2011;11(2):107–109
17. Strickland BB, Jones JR, Ghandour RM, Kogan MD, Newacheck PW. The medical home: health care access and impact for children and youth in the United States. *Pediatrics*. 2011;127(4):604–611
18. Curry AE, Pfeiffer MR, Slopen ME, McVeigh KH. Rates of early intervention referral and significant developmental delay, by birthweight and gestational age. *Matern Child Health J*. 2012;16(5):989–996
19. Patient Protection and Affordable Care Act. Pub L No. 111-148 (2010). Available at: http://burgess.house.gov/UploadedFiles/hr3590_health_care_law_2010.pdf. Accessed January 27, 2013
20. Laraque D, Sia CC. Health care reform and the opportunity to implement a family-centered medical home for children. *JAMA*. 2010;303(23):2407–2408
21. Allen SG, Berry AD, Brewster JA, Chalasani RK, Mack PK. Enhancing developmentally oriented primary care: an Illinois initiative to increase developmental screening in medical homes. *Pediatrics*. 2010;126 (suppl 3):S160–S164
22. Earls MF, Hay SS. Setting the stage for success: implementation of developmental and behavioral screening and surveillance in primary care practice—the North Carolina Assuring Better Child Health and Development (ABCD) Project. *Pediatrics*. 2006; 118(1). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/1/e183
23. Earls MF, Andrews JE, Hay SS. A longitudinal study of developmental and behavioral screening and referral in North Carolina’s Assuring Better Child Health and Development participating practices. *Clin Pediatr (Phila)*. 2009;48(8):824–833
24. King TM, Tandon SD, Macias MM, et al. Implementing developmental screening and referrals: lessons learned from a national project. *Pediatrics*. 2010;125(2): 350–360
25. Kenney MK, Kogan MD. Special needs children with speech and hearing difficulties: prevalence and unmet needs. *Acad Pediatr*. 2011;11(2):152–160
26. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Workforce. Pediatrician workforce statement. *Pediatrics*. 2005;116 (1):263–269
27. Phillips RL, Jr, Bazemore AW, Dodoo MS, Shipman SA, Green LA. Family physicians in the child health care workforce: opportunities for collaboration in improving the health of children. *Pediatrics*. 2006; 118(3):1200–1206
28. Nelson HD, Nygren P, Walker M, Panoscha R. Screening for speech and language delay in preschool children: systematic evidence review for the US Preventive Services Task Force. *Pediatrics*. 2006;117 (2). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/2/e298
29. Center on the Developing Child at Harvard University, National Forum on Early Childhood Program Evaluation, and National Scientific Council on the Developing Child. *The Science of Early Childhood Development: Closing the Gap Between What We Know and What We Do*. Cambridge, MA: Center on the Developing Child, Harvard University, 2007. Available at: www.developingchild.harvard.edu. Accessed January 27, 2013
30. Guion WK, Mishoe S, Passmore GG, Witter P. Development of a concept map to convey understanding of patient and family-centered care. *J Healthc Qual*. 2010;32(6): 27–32
31. Livingood WC, Winterbauer NL, McCaskill Q, Wood D. Evaluating Medical home constructs for children with special needs: integrating theory and logic models. *Fam Community Health*. 2007;30(4):E1–E15
32. Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoefer ML, Havens P. A tertiary care-primary care partnership model for medically complex and fragile children and

- youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(10): 937–944
33. Halfon N, Inkelas M, Abrams M, Stevens G. Quality of Preventive Health Care for Young Children, Strategies for Improvement. New York, NY: The Commonwealth Fund; May 2005. Publication No. 822. Available at: www.healthychild.ucla.edu/publications/Documents/822_Halfon_quality_preventive_hlt_care_young_children.pdf. Accessed January 27, 2013
 34. Winitzer RF, Bisgaier J, Grogan C, Rhodes K. “He only takes those type of patients on certain days”: specialty care access for children with special health care needs. *Disabil Health J.* 2012;5(1):26–33
 35. Coker TR, Shaikh Y, Chung PJ. Parent-reported quality of preventive care for children at-risk for developmental delay. *Acad Pediatr.* 2012;12(5):384–390
 36. Federal Expert Work Group on Pediatric Subspecialty Capacity. Promising State and Regional Approaches for Extending Access to Pediatric Subspecialty Care and Coordination With Primary Care. Washington, DC. Maternal and Child Health Bureau; July 2011. Available at: www.googleusercontent.com/u/medicalhome?q=subspecialty+and+medicl+home. Accessed January 27, 2013
 37. Pinto-Martin JA, Dunkle M, Earls M, Fliedner D, Landes C. Developmental stages of developmental screening: steps to implementation of a successful program. *Am J Public Health.* 2005;95(11): 1928–1932
 38. Perrin JM, Romm D, Bloom SR, et al. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(10):933–936
 39. McCarton CM, Brooks-Gunn J, Wallace IF, et al. Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants. The Infant Health and Development Program. *JAMA.* 1997;277(2): 126–132
 40. McCormick MC, Brooks-Gunn J, Buka SL, et al. Early intervention in low birth weight premature infants: results at 18 years of age for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics.* 2006; 117(3):771–780
 41. Herrod HG. Do first years really last a lifetime? *Clin Pediatr (Phila).* 2007;46(3): 199–205
 42. Walker SP, Chang SM, Vera-Hernández M, Grantham-McGregor S. Early childhood stimulation benefits adult competence and reduces violent behavior. *Pediatrics.* 2011;127(5):849–857
 43. Rolnick A, Grunewald R. Early intervention on a large scale. Available at: www.minneapolisfed.org/publications_papers/studies/earlychild/early_intervention.cfm. Accessed January 27, 2013
 44. Reynolds AJ, Temple JA, Robertson DL, Mann EA. Long-term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: a 15-year follow-up of low-income children in public schools. *JAMA.* 2001;285(18):2339–2346
 45. Bernanke BS. Early education. Presented at Children’s Defense Fund National Conference; July 24, 2012; Cincinnati, OH. Available at: www.federalreserve.gov/newsevents/speech/bernanke20120724a.htm. Accessed January 27, 2013
 46. Rydell MS, Chiesa J. Investing in our children: what we know and don’t know about the costs and benefits of early childhood interventions. Santa Monica, CA: RAND Corp; 1998. Available at: www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR898/. Accessed January 27, 2013

47. Kilburn MR, Karoly LA. *The Economics of Early Childhood Policy*. Santa Monica, CA: RAND Corp; 2008
48. Karoly LA, Kilburn MR, Bigelow JH, Caulkins JP, Cannon JS. *Assessing Costs and Benefits of Early Childhood Intervention Programs: Overview and Applications to the Starting Early, Starting Smart Program*. Santa Monica, CA: RAND Corp; 2001. Publication No. MR-1336-CFP. Available at: www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR1336/. Accessed January 27, 2013
49. Karoly LA, Kilburn MR, Cannon JS. *Early Childhood Interventions: Proven Results, Future Promise*. Santa Monica, CA: RAND Corp; 2005. Publication No. MG-341-PNC. Available at: www.rand.org/pubs/monographs/MG341.html. Accessed January 27, 2013
50. Chernoff J, Flanagan KD, McPhee C, Park J. *Preschool: First findings From the Third Follow-up of the Early Childhood Longitudinal Study, Birth Cohort (ECLS-B)*. Washington, DC: National Center for Educational Statistics, Institute of Education Sciences, US Department of Education; 2007. Publication No. NCED 2008-025
51. Law MC, Darrah J, Pollock N, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(7):621–629
52. Darrah J, Law MC, Pollock N, et al. Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(7):615–620
53. Center on the Developing Child at Harvard University, National Forum on Early Childhood Program Evaluation, and National Scientific Council on the Developing Child. *A Science-Based Framework for Early Childhood Policy: Using Evidence to Improve Outcomes in Learning, Behavior, and Health for Vulnerable Children*. Cambridge, MA: Center on the Developing Child, Harvard University; 2007
54. Pilkington K. Side-by side: transdisciplinary early intervention in natural environments. *OT Practice Online*. 2006;11(6): 12–17
55. Woods J. Providing early intervention services in natural environments. *The ASHA Leader*. 2008;13:14–17
56. American Physical Therapy Association. Section on Pediatrics. *Fact Sheet: Natural Environments in Early Intervention Services*. Alexandria, VA: American Physical Therapy Association; 2012
57. Ideishi RI, O’Neil ME, Chiarello LA, Nixon-Cave K. Perspectives of therapist’s role in care coordination between medical and early intervention services. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2010;30(1):28–42
58. Friedman M, Woods J, Salisbury C. Caregiver coaching strategies for early intervention providers: moving toward operational definitions. *Infants Young Child*. 2012;25(1):62–82
59. Humphrey R, Wakeford L. Development of everyday activities: a model for occupation-centered therapy. *Infants Young Child*. 2008;21(3):230–240
60. Moore L, Koger D, Blomberg S, et al. Making best practice our practice: reflections on our journey into natural environments. *Infants Young Child*. 2012; 25(1):95–105
61. Ray LD. Parenting and Childhood Chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs*. 2002;17(6):424–438
62. Campbell PH, Milbourne S, Wilcox MJ. Adaptation interventions to promote participation in natural settings. *Infants Young Child*. 2008;21(2):94–106
63. US Department of Health and Human Service, Administration for Children and Families, Children’s Bureau. *Child Maltreatment 2010*. Available at: www.acf.hhs.gov/programs/cb/resource/childmaltreatment-2010. Accessed January 27, 2013

64. Ward H, Yoon A, Atkins J, Morries P, Oldham E, Wathen K. Children at Risk in the Child Welfare System: Collaborations to Promote School Readiness. University of Southern Maine, Catherine E Cutler Institute for Child and Family Policy; 2009. Available at: <http://muskie.usm.maine.edu/schoolreadiness>. Accessed January 27, 2013
65. Casanueva CE, Cross TP, Ringeisen H. Developmental needs and individualized family service plans among infants and toddlers in the child welfare system. *Child Maltreat*. 2008;13(3):245–258
66. Moxley KM, Squires J, Lindstrom L. Early intervention and maltreated children: a current look at the Child Abuse Prevention and Treatment Act and Part C. *Infants Young Child*. 2012;25(1):3–18
67. Knitzer J, Theberge S, Johnson K. Reducing Maternal Depression and Its Impact on Young Children: Toward a Responsive Early Childhood Policy Framework. Project Thrive: Issue Brief No. 2. New York, NY: National Center for Children in Poverty, Columbia University; 2008. Available at: <http://academiccommons.columbia.edu/catalog/ac:126465>. Accessed January 27, 2013
68. Hibbard RA, Desch LW; American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect, Council on Children With Disabilities. Clinical report: maltreatment of children with disabilities [reaffirmed January 2011]. *Pediatrics*. 2007;119(5): 1018–1025
69. Conroy S, Pariante CM, Marks MN, et al. Maternal psychopathology and infant development at 18 months: the impact of maternal personality disorder and depression. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(1):51–61
70. Brauner CB, Stephens CB. Estimating the prevalence of early childhood serious emotional/behavioral disorders: challenges and recommendations. *Public Health Rep*. 2006;121(3):303–310
71. Bonuck K, Grant R. Sleep problems and early developmental delay: implications for early intervention programs. *Intellect Dev Disabil*. 2012;50(1):41–52
72. Horwitz SM, Kelleher KJ, Stein RE, et al. Barriers to the identification and management of psychosocial issues in children and maternal depression. *Pediatrics*. 2007;119(1). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/119/1/e208
73. Ammerman RT, Putnam FW, Altaye M, et al. Changes in depressive symptoms in first time mothers in home visitation. *Child Abuse Negl*. 2009;33(3):127–138
74. Perry DF, Kaufman RK. Integrating Early Childhood Mental Health Consultation With the Pyramid Model. Washington, DC: The Technical Assistance Center on Social Emotional Intervention for Young Children, National Center for Effective Mental Health Consultation, Georgetown University Center for Child and Human Development; December 2009. Available at: www.challengingbehavior.org/do/resources/documents/brief_integrating.pdf. Accessed January 27, 2013
75. Sipes M, Matson JL, Turygin N. The use of the Battelle Developmental Inventory-Second Edition (BDI-2) as an early screener for autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil*. 2011;14(5):310–314
76. Baggett KM, Warlen L, Hamilton JL, Roberts JL, Staker M. Screening infant mental health indicators. *Infants Young Child*. 2007;20(4):300–310
77. Knapp PK, Ammen S, Arstein-Kerslake C, Poulsen MK, Mastergeorge A. Feasibility of expanding services for very young children in the public mental health setting. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2007; 46(2):152–161
78. Zeanah PD, Stafford B, Zeanah C. Clinical Interventions to Enhance Infant Mental Health: A Selective Review. Los Angeles, CA: National Center for Infant and Early Childhood Health Policy, University of Southern California; 2005

79. Ages & Stages Questionnaires. What is ASQ? Available at: www.agesandstages.com/asq/asqse.html. Accessed January 27, 2013
80. Squires J, Bricker D. Ages & Stages questionnaires, third edition (ASQ-3). Available at: <http://products.brookespublishing.com/Ages-Stages-Questionnaires-Third-Edition-ASQ-3-Materials-Kit-P585.aspx>. Accessed January 27, 2013
81. Squires J, Bricker D, Twombly E. Ages & Stages questionnaires: social-emotional (ASQ:SE), a parent-completed, child-monitoring system for social-emotional behaviors. Available at: <http://products.brookespublishing.com/Ages-Stages-Questionnaires-Social-Emotional-ASQSE-P579.aspx>. Accessed January 27, 2013
82. California Institute for Mental Health. Mental Health Screening Tool Zero to 5 Years (MHST 0-5). Sacramento, CA: California Institute for Mental Health. Available at: www.cimh.org/downloads/ScreeningTool0-5.pdf. Accessed January 27, 2013
83. American Academy of Pediatrics. Addressing Mental Health Concerns in Primary Care: A Clinician's Toolkit. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2010
84. García SB, Ortiz AB. Preventing disproportionate representation: culturally and responsive prereferral interventions. *Teach Except Child*. 2006;38(4):64–68
85. Bronheim S. Cultural Competence: It All Starts at the Front Desk. Washington, DC: National Center for Cultural Competence, Georgetown University Center for Child and Human Development; 2004. Available at: <http://nccc.georgetown.edu/documents/FrontDeskArticle.pdf>. Accessed January 27, 2013
86. Garcia SB, Mendez-Perez A. Mexican American mothers' beliefs about language disabilities: implications for early childhood intervention. *Remedial Spec Educ*. 2000;21:90–100
87. Hernandez D. Young Hispanic Children in the US: A Demographic Portrait Based on Census 2000. Report to National Task Force on Early Childhood Education for Hispanics. Tempe, AZ: Arizona State University; 2006. Available at: www.ecehispanic.org/work/young_hispanic.pdf. Accessed January 27, 2013
88. National Center for Cultural Competence, Center for Child and Human Development, Georgetown University. Available at: <http://www11.georgetown.edu/research/gucchd/nccc/features/CCHPA.html>. Accessed August 23, 2013
89. Giannoni PP, Kass PH. Risk factors associated with children lost to care in a state early childhood intervention program. *Res Dev Disabil*. 2010;31(4):914–923
90. Feinberg E, Silverstein M, Donahue S, Bliss R. The impact of race on participation in Part C early intervention services. *J Dev Behav Pediatr*. 2011;32:284–291
91. Harry B. Collaboration with culturally and linguistically diverse families: ideal versus reality. *Except Child*. 2008;74(3):372–388
92. Okumura MJ, Van Cleave J, Gnanasekaran S, Houtrow A. Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*. 2009;124(suppl 4):S392–S398
93. McManus B, McCormick MC, Acevedo- Garcia D, Ganz M, Hauser-Cram P. The effect of state early intervention eligibility policy on participation among a cohort of young CSHCN. *Pediatrics*. 2009;124(suppl 4):S368–S374
94. Tamara H. Disparities in Early Learning and Development: Lessons from the Early Childhood Longitudinal Study—Birth Cohort (ECLS-B). Washington, DC: Child Trends; 2009
95. Cooper JI, Masi R, Vick J. Social-Emotional Development in Early Childhood: What Every Policymaker Should Know. New York, NY: National Center for Children in Poverty; August 2009. Available at: www.nccp.org. Accessed January 27, 2013

96. Stebbins H, Knitzer J. United States Health and Nutrition: State Choices to Promote Quality. Improve the Odds: State Early Childhood Profiles. 2007. Available at: www.nccp.org/publications/pdf/text_725.pdf. Accessed January 27, 2013
97. National Center for Children in Poverty. Improving the Odds for Young Children, State Profiles. Updated 2011. Available at: www.nccp.org/profiles/early_childhood.html. Accessed January 27, 2013
98. National Center for Children in Poverty. User's guide to the state early childhood profiles. Available at: www.nccp.org/profiles/early_childhood.html. Accessed January 27, 2013
99. Whitaker RC, Phillips SM, Orzol SM. Food insecurity and the risks of depression and anxiety in mothers and behavior problems in their preschool-aged children. *Pediatrics*. 2006;118(3). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/3/e859
100. Slopen N, Fitzmaurice G, Williams DR, Gilman SE. Poverty, food insecurity, and the behavior for childhood internalizing and externalizing disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2010;49(5):444–452
101. Kenyon C, Sandel M, Silverstein M, Shakir A, Zuckerman B. Revisiting the social history for child health. *Pediatrics*. 2007;120 (3). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/120/3/e734
102. Committee on Child Health Financing, American Academy of Pediatrics. Guiding principles for managed care arrangements for the health care of newborns, infants, children, adolescents, and young adults. Committee on Child Health Financing, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics*. 2006;118(2):828–833
103. McManus M, Fox H, Limb S, et al. New workforce, practice, and payment reforms essential for improving access to pediatric subspecialty care within the medical home. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163 (3):200–202
104. Moeschler JB, Shevell M; American Academy of Pediatrics, Committee on Genetics. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays [reaffirmed May 2012]. *Pediatrics*. 2006;117(1):2304–2316
105. American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities. Policy statement: identifying infants and young children with developmental disorders in medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening [reaffirmed December 2009]. *Pediatrics*. 2006;118(1):405–420
106. Marks KP, Page Glascoe F, Macias MM. Enhancing the algorithm for developmental behavioral surveillance and screening in children 0 to 5 years. *Clin Pediatr (Phila)*. 2011;50(9):853–868
107. Moeschler JB, Shevell M; American Academy of Pediatrics, Committee on Genetics. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. *Pediatrics*. 2006;117(6):2304–2316
108. Michaud LJ; American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. Prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics*. 2004;113(6):1836–1838
109. Sneed RC, May WL, Stencil C. Policy versus practice: comparison of prescribing therapy and durable medical equipment in medical and educational settings. *Pediatrics*. 2004;114(5). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/5/e612
110. Stille CJ. Communication, comanagement, and collaborative care for children and youth with special healthcare needs. *Pediatr Ann*. 2009;38(9):498–504
111. Stille CJ, Frantz J, Vogel LC, Lighter D. Building communication between professionals at children's specialty hospitals and medical home. *Clin Pediatr (Phila)*. 2009;48(6):661–673

112. Houston KT, Behl DD, White KR, Forsman I. Federal privacy regulations and the provision of Early Hearing Detection and Intervention programs. *Pediatrics*. 2010;126 (suppl 1):S28–S33
113. Kozlowski AM, Matson JL, Horovitz M, Worley JA, Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil*. 2011;14(2):72–78
114. Rush DD, Shelden ML. Evidence-Based Definition of Coaching Practices. Morganton, NC: Center for the Advanced Study of Excellence in Early Childhood; 2005
115. Zhang C, Bennett T. Facilitating the meaningful participation of culturally and linguistically diverse families in the IFSP and IEP process. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2003;18(1):51–59
116. American Academy of Pediatrics. Referral Form for Early Intervention Services. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2007. Available at: www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/EIReferralForm_1.pdf. Accessed January 27, 2013
117. Heckman JJ, Moon SH, et al. The Rate of Return to the High/Scope Perry Preschool Program. National Bureau of Economic Research. Working Paper No. 15471 Issued November 2009. Available at: www.nber.org/papers/w15471. Accessed August 23, 2013

DODATAK: ŠABLON OBRASCA UPUTA ZA RI (IZ TEKSAŠKOG ODELJENJA USLUGA ZA POMOĆ I REHABILITACIJU I PEDIJATRIJSKOG DRUŠTVA TEKSASA[NIJE ZA UPOTREBU VAN TEKSASA]).

Pedijatri mogu da ga prilagode za korišćenje u svojim sopstvenim zajednicama (ali treba da provere da li obrazac ispunjava zahteve Zakona o prenosivosti i odgovornosti vezanoj za zdravstveno osiguranje, kao i Zakona o pravima na obrazovanje i privatnost porodica). ASQ, Upitnik *Ages & Stages*; ICD-9, Međunarodna klasifikacija bolesti, deveta revizija. ECI, Intervencija u ranom detinjstvu; M-CHAT, Modifikovana kontrolna lista za autizam kod dece; PEDS, Roditeljska procena razvojnog statusa.

Lekarski uput i povratne informacije

Informacije o detetu

Ime deteta _____ Datum rođenja _____ Ime roditelja _____

Adresa _____ Br. tel. _____

Jezik _____

Rasa: Američki Indijanac ili originalni stanovnik Aljaske Azijat Crni ili Afrički Amerikanac

Originalni stanovnik Havaja ili drugog pacifičkog ostrva Beli etnicitet

Hispanka/Latino/Španska

Informacije o lekaru

Ime lekara _____ Br. tel. _____ Br. faksa _____

Adresa _____ Ime/titula kontakta _____

Razlozi za uput

1. Sumnja na kašnjenje u razvoju u sledećoj(-im) oblasti(-ma): Kognitivna Motorička Komunikaciona

Adaptivna/samo-pomoć Društveno-emocionalna drugo (navesti) _____

2. Medicinski dijagnostikovano(-a) stanje(-a), ako ih ima, uključujući i šifru ICD-9 – navesti sve: _____

3. Oštećenja čula: Čulo sluha Čulo vida

4. Rezultati pregleda, ako ih ima: ASQ _____ PEDS _____ M-CHAT _____

drugo (navesti) _____

Potpis lekara _____ Datum _____

Ovlašćenje da se bitne medicinske informacije otkriju programu Rana intervencija u detinjstvu
Ovlašćujem gore imenovanog lekara da programu IRD dostavi sve bitne medicinske informacije o mom detetu za koje lekar smatra da bi mogle da pomognu IRD-u u procenjivanju mog deteta i utvrđivanju potreba mog deteta za uslugama.

Potpis roditelja ili zakonskog staratelja _____ Datum _____

Za lekara: Pre slanja uputa IRD-u, navesti informacije koje želite da primite od programa IRD tako što ćete štiklirati odgovarajuće kućice u **Odeljku 1, 2 i 3 (u tekstu koji sledi i na strani 2)** I nabavite pismenu roditeljsku saglasnost za Odeljak 1. IRD će poslati informacije samo za one odeljke koji su

markirani i nakon što se dobije roditeljska saglasnost.

Odeljak 1: Status uputa – Ako je štikliran Odeljak 1, program IRD će popuniti i vratiti lekaru stranu 1.

IRD mora sa roditeljem da potvrdi njegovu saglasnost za slanje ovih informacija.

Ovlašćenje da se lekaru pošalje status uputa

- Roditelj je odbio procenu
- Podoban za usluge IRD – roditelj je prihvatio usluge
- Podoban za usluge IRD – roditelj je odbio usluge
- Nije podoban za usluge IRD
- Nije moguće uspostaviti kontakt sa roditeljem (saglasnost nije potrebna da bi se dala ova informacija)

Ovlašćujem program IRD koji primi ovaj uput da lekaru koji je identifikovan u ovom obrascu dostavi odgovarajuće informacije o uputu koji je naveden u Odeljku 1. Razumeo/-la sam da će pre slanja ovih informacija lekaru IRD ponovo potvrditi moju saglasnost i dati mi priliku da povučem svoju saglasnost da se ove informacije dostave lekaru.

Potpis roditelja ili zakonskog staratelja _____ **Datum** _____

Za lekara: Navesti informacije koje želite da primite od programa IRD tako što ćete štiklirati odgovarajuće kućice

Odeljak 2: Utvrđivanje podobnosti

Molim da mi se pošalje kopija popunjenih obrazaca Izjave o podobnosti koji pokazuju osnovu za utvrđivanje podobnosti ili bilo koje druge informacije koje se koriste da bi se utvrdila podobnost.

Odeljak 3: Zahte za dodatne informacije

Nakon pripremanja detetovog Individualizovanog plana za usluge porodici (IPUS), molim da mi se pošalju sledeće informacije:

- Početne stranice IPUS koje prikazuju usluge koje će dete i porodica primiti od IRD-a
- Drugo _____

Ovlašćujem program IRD koji primi ovaj uput da lekaru dostavi informacije koje se traže u gore datim Odeljcima 2 i 3. Razumeo/-la sam da će pre slanja ovih informacija lekaru IRD ponovo potvrditi moju saglasnost i dati mi priliku da povučem svoju saglasnost da se bilo koje ili sve ove informacije dostave lekaru.

Potpis roditelja ili zakonskog staratelja _____ **Datum** _____

Za program IRD: Treba da popuni pružalac IRD-a

Potvrda da se informacije daju lekaru

IRD je u potpunosti obavestio roditelja ili zakonskog staratelja o informacijama koje će biti poslate detetovom lekaru kao što je i traženo u gore datim Odeljcima 2 i 3, i objasnio im je njihovo pravo da

povuku svoju saglasnost.

Inicijali člana zaposlenih u IRD-u kojim se potvrđuje saglasnost _____ Datum _____