

ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ

I. Αντωνιάδου - Κουμάτου

Παιδίατρος, Δ/ντρια Τομέα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής
Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού

Παιδιατρική είναι το μέρος της ιατρικής επιστήμης που ασχολείται με το παιδί. Ουσιαστικά η παιδιατρική είναι η επιστήμη η οποία παρακολουθεί και υποστηρίζει το μέγιστο του φυσιολογικού παιδιού, προσφέρει διάγνωση και θεραπεία στο άρρωστο παιδί. Δηλαδή, η παιδιατρική είναι η συνολική φροντίδα του παιδιού από τη γέννηση του τουλάχιστον μέχρι την ενηλικίωση του. Εξαιτίας του πολύ μεγάλου εύρους της παιδιατρικής έχουν δημιουργηθεί εξειδικεύσεις με στόχο την καλλίτερη φροντίδα του παιδιού. Μια από αυτές είναι η αναπτυξιακή παιδιατρική.

Τί είναι η Αναπτυξιακή Παιδιατρική;

Αν προσπαθήσει κανείς να δώσει έναν ορισμό της αναπτυξιακής παιδιατρικής θα έλεγε ότι είναι το τμήμα της παιδιατρικής που εξετάζει τη δοκιμασία της ανάπτυξης σε όλους τους τομείς καθώς και τις αποκλίσεις της από το φυσιολογικό. Κατά την Sheridan εξετάζει τη διαδικασία της ωρίμανσης, από το έμβρυο στην πλήρη ανάπτυξη του ατόμου, στη δομή και στη λειτουργία, του φυσιολογικού και μη φυσιολογικού παιδιού με στόχο

- να προάγει τη σωματική και ψυχική υγεία του ατόμου και
- να υποστηρίζει την έγκαιρη διάγνωση και αποτελεσματικότερη θεραπεία (Sheridan, 1962).

Η προσέγγιση είναι σφαιρική, δηλαδή η αναπτυξιακή παιδιατρική ερευνά όλους

τους παράγοντες οι οποίοι συντελούν στη διαδικασία της δομικής και λειτουργικής ωρίμανσης του παιδιού, δηλαδή βιολογικούς, ψυχολογικούς καθώς και περιβαλλοντικούς, γιατί το ΚΝΣ είναι ένα σύστημα που εξελίσσεται, που μαθαίνει μετατρέποντας τις δομές του.

Έτσι, η αναπτυξιακή παιδιατρική, ως επιστήμη, έχει ένα σκέλος που αφορά στην έρευνα και ένα στην κλινική πράξη. Επίσης, μπορεί να ασκείται σε *Πρωτοβάθμιο* επίπεδο, δηλαδή να ασκείται σε πρωτοβάθμιες υπηρεσίες υγείας – ενσωματωμένα ή όχι στην παιδιατρική φροντίδα – με στόχο την έγκαιρη διάγνωση και παραπομπή ή σε *Δευτεροβάθμιο* επίπεδο, δηλαδή σε ειδικά κέντρα με τη συνεργασία της ανάλογης επιστημονικής ομάδας – με στόχο τη διάγνωση και θεραπεία του παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή.

Η εφαρμογή της Αναπτυξιακής Παιδιατρικής σε πρωτοβάθμιο επίπεδο είναι εξαιρετικά σημαντική, γιατί υποστηρίζει τις υπηρεσίες υγείας, οι οποίες είναι σε στενή σχέση παρακολούθησης με τα παιδιά στα πρώτα χρόνια της ζωής τους, να κάνουν έγκαιρη διάγνωση τόσο σε ατομικό επίπεδο με τη συστηματική αναπτυξιακή παρακολούθηση, όσο και σε επίπεδο ομάδων με την προσεκτική εφαρμογή διαφόρων ανιχνευτικών δοκιμασιών (Bax M., 1980).

Είναι η Αναπτυξιακή Παιδιατρική μια ξεχωριστή ειδικότητα;

Αυτό εξαρτάται από το σύστημα υγείας και το σύστημα της ιατρικής εκπαίδευσης

κάθε χώρας. Στις περισσότερες χώρες οι αναπτυξιακοί παιδίατροι είναι παιδίατροι με ειδική γνώση η οποία αποδεικνύεται με προτυποποιημένα κριτήρια. Σε μερικές χώρες είναι συνδεδεμένη με το πεδίο και τις εφαρμογές της Κοινωνικής Παιδιατρικής. Στην Αμερική ορίζεται σαν Αναπτυξιακή Παιδίατρική και Παιδιατρική της Συμπεριφοράς (Developmental and Behavioral Pediatrics) δηλώνοντας το άρρηκτο και κοινό της αναπτυξιακής διαταραχής με τους παράγοντες που ορίζουν τη συμπεριφορά (Parker S., Zuckerman B., 1995).

Η εφαρμογή της είναι διαφορετική σε κάθε χώρα και είναι σχετική με το σύστημα υγείας της κάθε χώρας. Είναι όμως σαφές ότι ο σχεδιασμός της εφαρμογής της πρέπει να έχει λογική περιφερειοποίησης. Επίσης ότι πρέπει να υπάρχει στενή σύνδεση με τις δομές της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, καλή γνώση του φυσιολογικού παιδιού από τα μέλη των θεραπευτικών ομάδων, συστηματική ενημέρωση των γονιών, αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας σε όλα τα επίπεδα, πολύ προσεκτική εφαρμογή των αντιχενωτικών δοκιμασιών (Hall, 1996 και Robards M., 1994).

Η ανάπτυξη της εφαρμογής της άρχισε να κορυφώνεται μεταπολεμικά με στόχο κυρίως του προαγωγή του δυναμικού των παιδιών και την έγκαιρη διάγνωση την οποία επέβαλε η διατύπωση των θεωριών για τις «κρίσιμες περιόδους». Στην Ελλάδα το άνοιγμα στο πεδίο της Αναπτυξιακής Παιδιατρικής έκανε ο παιδίατρος Σπύρος Δοξιάδης, ο οποίος συστηματικά και με επιμονή προσπάθησε να βάλει στη λογική των παιδίατρων το αίσθημα ευθύνης για την παρακολούθηση της ανάπτυξης του φυσιολογικού παιδιού από τη δεκαετία του 1960. Οργάνωσε δομές και συνεργατικά προγράμματα μεταξύ φορέων. Στο Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού λειτουργεί Διεύθυνση Κοινωνικής Παιδιατρικής από το 1965 υπό την ευθύνη του, με στόχο την έρευνα και την εκπαίδευση στους τομείς της Κοινωνικής και Αναπτυξιακής Παιδιατρικής,

η οποία αποσχίστηκε σε ξεχωριστό τμήμα το 1989. Στο Κέντρο Βρεφών «Μητέρα» λειτουργούσε από τη δεκαετία του '60, υπό τη Διεύθυνση του, τμήμα ερευνών, με στόχο τη συστηματική έρευνα στο πεδίο της ανάπτυξης του παιδιού σε συνεργασία με Κέντρα άλλων χωρών. Υπήρξαν όμως χρόνια αντίστασης από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι είχαν περισσότερο ενδιαφέρον για τη σωματική αρρώστια.

Στην Ελλάδα, από την άλλη πλευρά, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας υποστήριζαν τη δημιουργία ιατροπαιδαγωγικών κέντρων καθώς και Κέντρων Ψυχικής Υγιεινής με ψυχιατρική οπτική μόνο, συμβατή με τη θεώρηση του πρώτου μισού του αιώνα. Έτσι, συμβαίνει να λειτουργούν ακόμη δομές που φροντίζουν παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές και μέχρι τις μέρες μας, χωρίς πρόβλεψη για θέσεις αναπτυξιακών παιδίατρων, νευρολόγων ή και γενικών παιδίατρων οι οποίοι θα υποστήριζαν την ολοκληρωμένη διάγνωση και θεραπεία (ΕΚΚΕ, 2000). Αυτή η ακατανόητη διάκριση σώματος και ψυχής στις υπηρεσίες υγείας στην Ελλάδα έχει δημιουργήσει ένα ακόμη πρόβλημα και σύγχυση.

Ποιός είναι ο ρόλος της Αναπτυξιακής Παιδιατρικής;

Ο ρόλος της αυτοπροσδιορίζεται από την περιγραφή της ανάπτυξης, η οποία είναι μια συνεχής βιο-ψυχο-κοινωνική πορεία με στόχο την απόκτηση ικανοτήτων απαραίτητων για τη μετάβαση από την πλήρη εξάρτηση στην πλήρη αυτονομία και ανεξαρτητοποίηση. Είναι μια διαδικασία αυστηρά προκαθορισμένη γενετικά, μέσα στη διαδικασία της εξέλιξης και της φυσικής επιλογής, με συγκεκριμένο σχέδιο, σε πολλαπλασιαστική αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, με τους βαθμούς ελευθερίας που δίνει η πλαστικότητα του εγκεφάλου και με τους περιορισμούς που βάζουν οι κρίσιμες περιόδοι.

Έτσι, η διαδικασία της ωρίμανσης η οποία είναι βασική συνιστώσα της ανάπτυξης

– και είναι κυρίως το βιολογικό χαρακτηριστικό – είναι σε διαρκή αλληλεπίδραση με τη διαδικασία της μάθησης που καθορίζεται από την άσκηση, την ατομική προσπάθεια και την εκπαίδευση. Δηλαδή, εξαρτάται αδιάσπαστα από τη φύση και το περιβάλλον. Αυτή η θέση φαίνεται αυτονόητη και όποια αντιπαράθεση μοιάζει να ανήκει στο παρελθόν. Όμως στη πράξη, με την διαφορετική εξέλιξη των θεωρητικών προσεγγίσεων και την ειδική εκπαίδευση των θεραπευτών το βάρος της διάγνωσης και της θεραπείας πέφτει άλλοτε αλλού. Τον αιώνα που πέρασε τον έχουν καθορίσει στο πρώτο μισό η ανάπτυξη των ψυχολογικών αλλά και φιλοσοφικών θεωριών που στιγμάτισαν τη θεραπευτική σκέψη και στο δεύτερο μισό η τεχνολογική ανάπτυξη η οποία έφερε στο προσκήνιο νέες επιστημονικές προσεγγίσεις, διαγνωστικές δυνατότητες και ως εκ τούτου νέα θεραπευτική πρόκληση. Οι διαγνωστικές μέθοδοι (απεικονιστικές εγκεφάλου, PET-scan, μοριακή γενετική, προσδιορισμοί μεταβολιτών) έφεραν νέες ερευνητικές δυνατότητες και πληροφορίες καθώς επίσης και μια, θα τολμούσα να πω, ανισορροπία στην επιστημονική κοινότητα, η οποία ελπίζει να φροντίζει την πρόληψη ή τη θεραπεία του παιδιού με αναπτυξιακές διαταραχές με εργαστηριακές, γονιδιακές ή φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Αυτό ακριβώς υποστηρίζεται από την ιατρική έρευνα με στόχο και τη μείωση του κόστους της θεραπείας και την αύξηση της αποτελεσματικότητας.

Στη χώρα μας με την ακαμψία των υπηρεσιών υγείας η αλληλοεπικοινωνία, η συνεργασία και η αλληλοπληροφόρηση είναι ακόμη πιο δύσκολη και υπάρχει μεγαλύτερη επαγγελματική απομόνωση και μοναξιά. Η αναπτυξιακή παιδιατρική εξ' ορισμού έχει ένα συνθετικό ρόλο στη διάγνωση και θεραπεία των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές.

Τι ορίζεται ως αναπτυξιακή διαταραχή;

Ίσως για τον ορισμό θα έπρεπε να καταφύγουμε στις προϋποθέσεις που θέτουν

κώδικες ταξινόμησης των νοσημάτων. Σύμφωνα με το ICD-10 στις αναπτυξιακές διαταραχές κατηγοριοποιούνται οι διαταραχές της αναπτυξιακής διαδικασίας οι οποίες έχουν τα ακόλουθα κοινά χαρακτηριστικά:

- α) Η έναρξή τους επισυμβαίνει πάντοτε κατά τη διάρκεια της νηπιακής ή της παιδικής ηλικίας.
- β) υπάρχει βλάβη ή καθυστέρηση της ανάπτυξης λειτουργιών που συνδέονται στενά με τη βιολογική ωρίμανση του κεντρικού νευρικού συστήματος και
- γ) διανύουν σταθερή πορεία, χωρίς υφέσεις και υποτροπές, οι οποίες συχνά αποτελούν χαρακτηριστικό πολλών ψυχικών διαταραχών (ICD-10, 1993).

Σ' αυτές ταξινομούνται οι διαταραχές ομιλίας και γλώσσας, οι αναπτυξιακές διαταραχές της σχολικής ικανότητας, των κινητικών λειτουργιών, οι μικτές και οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Δεν ταξινομούνται όσα νοσήματα έχουν ως σύμπτωμα αναπτυξιακή διαταραχή γιατί εκεί μπαίνει η διάγνωση του νοσήματος που τις προκαλεί.

Ενδιαφέρον και αποδεικτικό για όσα προαναφέρθηκαν σε σχέση με την εξέλιξη και την οπτική της αναπτυξιακής παιδιατρικής και τη δυσλειτουργία των ομάδων διάγνωσης και αποκατάστασης είναι η αιτιολογική προσέγγιση του αυτισμού η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μοντέλο. Από την περιγραφή του μέχρι το ICD-9 είχε ταξινομηθεί στο κεφάλαιο των ψυχώσεων με την αποδοχή του ρόλου του συναισθήματος της οικογένειας στην παθογένεια του. Η εξέλιξη στην έρευνα του αυτισμού και τη γενετική του έκαναν ώστε να ταξινομηθεί στο ICD-10 στο κεφάλαιο των αναπτυξιακών διαταραχών με την εξ' ορισμού αποδοχή του ρόλου του βιολογικού παράγοντα.

Επίσης, η διαταραχή υπερκινητικού τύπου είναι ταξινομημένη στο ICD-10 στις διαταραχές του συναισθήματος ενώ είναι αποδεκτή αιτιολογικά η νευρολογική οπτική.

Τι χρειάζεται ο αναπτυξιακός παιδίατρος;

Ο αναπτυξιακός παιδίατρος κατ' αρχήν γνωρίζει καλά το φυσιολογικό παιδί και την οικογένεια σε όλο το εύρος των συνιστωσών που προδιαγράφουν την ανάπτυξη, δηλαδή την αλληλοδιαπλοκή και αλληλεπίδραση του βιολογικού παράγοντα με το περιβάλλον και έτσι μιλάει την κοινή, συνθετική γλώσσα με τα μέλη της επιστημονικής ομάδας διάγνωσης και αποκατάστασης.

Μπορεί να συντελέσει, λειτουργώντας διεπιστημονικά στην αιτιολογική προσέγγιση της αναπτυξιακής διαταραχής. Έτσι, είναι απαραίτητος για τη διατύπωση της πρόγνωσης και των θεραπευτικών στόχων.

Με ποιό τρόπο προσεγγίζει ο αναπτυξιακός παιδίατρος τη διάγνωση;

Ο αναπτυξιακός παιδίατρος έχει στη διαγνωστική του φαρέτρα τα εξής:

1. Ιστορικό της οικογένειας:
 - A. κληρονομικά νοσήματα, λοιμώξεις κ.α
 - B. κοινωνικά χαρακτηριστικά (θάνατος, φτώχεια)
 - Γ. συναισθηματικά χαρακτηριστικά (κατάθλιψη, άγχος)
2. Ιστορικό μητέρας:
 - A. υγείας μητέρας
 - B. ιστορικό προηγούμενων κύησεων, αποβολών, τοκετών
3. Ιστορικό σύλληψης
4. Ιστορικό παρούσας κύησης
 - A. λήψη φαρμάκων, ουσιών, κάπνισμα, Αλκοόλ
 - B. έκθεση σε τοξικούς παράγοντες (χημικά, ακτινοβολία)
 - Γ. λοιμώξεις (π.χ. ερυθρά)
 - Δ. πολύδυμη, προεκλαμψία, εκλαμψία, κατάσταση πλακούντα
5. Ιστορικό τοκετού:
 - A. προωρότητα
 - B. παράταση κύησης
 - Γ. περιγεννητική ασφυξία, stress
 - Δ. λοιμώξεις, σπασμοί

E. Τρόπος τοκετού (φυσιολογικός, καισαρική, προκλητός, δυστοκία, πρόπτωση ομφάλιου λώρου)

6. Ιστορικό παιδιού:
 - A. σωματική υγεία (τραύματα ΚΝΣ, λοιμώξεις, νοσήματα σίτισης, ωτίτιδες, νευρολογικά νοσήματα, μεταβολικά νοσήματα)
 - B. ιστορικό ανάπτυξης και αύξησης
 - Γ. έκθεση σε τοξικούς παράγοντες περιβάλλοντος (βαριά μέταλλα, χημικά)

Λαμβάνοντας υπ' όψιν όλους αυτούς του παράγοντες συνεχίζει τη διαγνωστική του προσέγγιση με:

- 1) Κλινική εξέταση των συστημάτων. Αυτή περιλαμβάνει και τη διερεύνηση για ύπαρξη γενετικών σημείων, συγγενών ανωμαλιών και νευρολογικών σημείων. Επίσης τον έλεγχο των αισθητηρίων και ιδίως της όρασης και της ακοής.
- 2) Αναπτυξιακή εκτίμηση με ειδικά διαγνωστικά εργαλεία. Στη χώρα μας χρησιμοποιείται συχνότερα το Griffiths Mental Development Scales 0-2 χρ. και Griffiths Mental Development Scales 3-8 χρ. Φαίνεται πως είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο που δίνει τη δυνατότητα στον εξεταστή να έχει μια συνολική εικόνα της αναπτυξιακής κατάστασης του παιδιού καθώς και επιμέρους ενδείξεις σε τομείς της ανάπτυξης. Στην Ελλάδα, δυστυχώς δεν υπάρχουν σταθμισμένες δοκιμασίες και αυτό είναι ένα μεγάλο πρόβλημα ιδίως για τις μεγαλύτερες ηλικίες παιδιών. Το Griffiths Mental Development Scales είναι σταθμισμένο μόνο μέχρι τα δύο χρόνια (Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, προσωπική επικοινωνία με Ι. Αντωνιάδου-Κουμάτου).

Ο σκοπός της αναπτυξιακής εκτίμησης όπως είναι γνωστό υπερβαίνει το score. Δίνει πληροφορίες για χαρακτηριστικά όπως η υπευθυνότητα, το ενδιαφέρον, η οργάνωση, η εγρήγορση, η συγκέντρωση που είναι

δύσκολο να εκτιμηθούν αλλιώς (Illingworth, 1990).

Η αναπτυξιακή εκτίμηση συμπληρώνεται από την:

- A. Εκτίμηση της κοινωνικότητας
- B. Εκτίμηση της συμπεριφοράς
- Γ. Εκτίμηση της αλληλεπίδρασης του παιδιού με τους γονείς (στάση, προσδοκίες γονιών, σχέση παιδιού με γονείς και αντίστροφα)

Με κριτήριο το ατομικό ιστορικό, το ιστορικό της οικογένειας, την κλινική και αναπτυξιακή εκτίμηση ο αναπτυξιακός παιδίατρος διατυπώνει τη διαγνωστική υπόθεση την οποία υποστηρίζει ή αποκλείει με:

1. Κλινικές εξετάσεις από άλλες ειδικότητες (π.χ. γενετική, νευρολογική, ψυχολογική εκτίμηση κ.α.)
2. Διαγνωστικές παρακλινικές εξετάσεις (βιοχημικές αιματολογικές, κυτταρογενετικές, απεικονιστικές, ΗΕΓ, μοριακές κ.α.)

Με την ολοκλήρωση της διαγνωστικής εργασίας συχνά τίθεται και η πρόγνωση για τη συγκεκριμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Πρόσθετα, τίθεται ο θεραπευτικό στόχος και σε συνεργασία με την ομάδα των θεραπειών το σχέδιο εφαρμογής του.

Στη συνέχεια και σε τακτά χρονικά διαστήματα ο αναπτυξιακός παιδίατρος συμμετέχει στην αξιολόγηση της αποκατάστασης. Σ' αυτό είναι απαραίτητος όχι μόνο εξαιτίας της σφαιρικής του οπτικής αλλά επειδή δεν εμπλέκεται με την ομάδα των θεραπειών και το παιδί άμεσα και μπορεί να είναι αντικειμενικός στην αξιολόγηση του και στον πιθανό επανασχεδιασμό της θεραπευτικής δράσης.

Προϋπόθεση γι' αυτό είναι η λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας την οποία συντονίζει ο αναπτυξιακός παιδίατρος. Δυστυχώς στη χώρα μας με την ανυπαρξία ολοκληρωμένων δομών μόνο αποσπασματικές και επιμέρους συνεργασίες γίνονται και μέσα από τον ιδιωτικό χρόνο των επιστημόνων, με αποτέλεσμα την πιθανόν ελλειμματική

φροντίδα των παιδιών και τη δυσαρέσκεια όλων μας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bax M., Whitmore K. (1980): Screening or examining. Dev. Med. And Child Neurol. 30, 673-6.
- Ειδικές Υπηρεσίες και Ιδρύματα για παιδιά 0-18 ετών με Κινητικά, Νοητικά και Αισθητηριακά Προβλήματα κατά περιοχή Αττικής (200). ΕΚΚΕ, Αθήνα.
- Griffiths Mental-Development scales for testing babies and young children. The Test Agency Ltd., 1984.
- Hall D. (1996): Health for all children. Oxford University Press.
- Illingworth R.S. (1990): The development of the infant and young children.
- Parker S., Zuckerman B. Behavioral and Developmental Pediatrics, Little Brown and Company, 1995.
- Robards M.F. (1994): Running a team for disabled children and their families. Clinics in Developmental Medicine, 130.
- Sheridan, M.D. (1962): Infants at risk of handicapping conditions. Mon. Bult. Minist. 21, 238.
- Στεφανής Κ., Σολδάτος Κ., Μαυρέας Β. (1993): Ταξινόμηση ICD-10 ψυχικών διαταραχών και διαταραχών της συμπεριφοράς. Π.Ο.Υ.