

Magdalena Wójcik

Specyfika trudności sensorycznych dzieci z wadami serca i możliwości ich usprawniania

Niepełnosprawność nr 12, 135-147

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Magdalena Wójcik

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Specyfika trudności sensorycznych dzieci z wadami serca i możliwości ich usprawniania

Specificity of sensory difficulties of children with heart disease and possibilities of their improvement

This paper presents the results of research on specific sensory difficulties of children with congenital heart disease. It describes the possible underlying causes of these problems and gives basic tips on what we should pay special attention in case of confirmation of such disorders in children with heart disease.

Conclusions of the report are at the same time warning and showing the proper way of therapeutic interventions – both for parents and specialists (physicians, educators and therapists).

Słowa kluczowe: trudności dzieci z wrodzonymi wadami serca, specyficzne trudności sensoryczne, sposób interwencji terapeutycznych

Keywords: difficulties of children with congenital heart disease, specific sensory difficulties, methods of therapeutic intervention

Wprowadzenie

W ostatnich latach odnotowuje się wzrost urodzeń dzieci z wrodzonymi wadami serca. Klasyfikuje się je jako choroby przewlekłe, które mogą stanowić duże zagrożenie dla życia, rozwoju i prawidłowego funkcjonowania dziecka.

Komisja Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia definiuje chorobę przewlekłą jako „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, są spowodowane nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań będą wymagać długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” [Pilecka 2002, s. 15, za: Shontz 1972, s. 300].

Przewlekła choroba dziecka posiada pewne cechy i właściwości zasadniczo odróżniające ją od przewlekłej choroby człowieka dorosłego. Dotyczy to przede wszystkim przebiegu choroby – u dorosłego może dojść do regresu jego funkcjonowania w sferach umysłowej, społecznej, zawodowej, natomiast u dziecka może dojść do globalnego opóźnienia rozwoju psychoruchowego, zaburzeń sfer rozwoju i jego psychicznych struktur poznawczych [Maciarz 2006, s. 12–13].

Choroby przewlekłe, do których zalicza się wady serca, powodują różnego stopnia zmiany w czynności ośrodkowego układu nerwowego dziecka. Zmiany te mogą obejmować cały organizm, stają się podłożem zaburzeń (mniej lub bardziej swoistych dla danego schorzenia), które prowadzą do nieprawidłowego rozwoju funkcji poznawczych, emocjonalnych i ruchowych dziecka [Golczyk-Wojnar 1989]. Rozmiar i stopień tych zmian zależą od obrazu klinicznego choroby, czasu trwania i przebiegu leczenia. Zaliczymy do nich:

- nieosiągnięcie norm ustalonych dla wieku dziecka w zakresie wzrostu i wagi ciała (np. w wyniku drastycznej diety, braku ruchu);
- zmianę wyglądu — niski wzrost, bladeść, nadmierne wychudzenie lub otyłość, łysienie, zmiany na skórze, trwałe zniekształcenia i zeszczenie ciała w postaci np. śladów pooperacyjnych;
- ograniczenia ruchowe wynikające z chorobowego osłabienia dziecka, silnych doznań bólowych, zmian w układzie kostno-stawowym i mięśniowo-nerwowym oraz z unieruchomienia w łóżku, a w skrajnych przypadkach to także skutki patologicznych zmian w strukturze i funkcji różnych organów, powodujące uszkodzenia i zniekształcenia narządu ruchu, płynności i precyzji ruchów;
- osłabienie wydolności wysiłkowej dziecka i jego odporności somatycznej na różne czynniki patogenne, np. większa podatność na choroby krótkotrwałe (zakaźne, wirusowe), mniejsza zdolność do wysiłku fizycznego i umysłowego, częste zmęczenie, osłabienie, zachwianie równowagi nerwowej i koordynacji ruchowej;
- trwałe zmiany w sferze procesów percepcyjnych i intelektualnych, które mogą wynikać z uszkodzenia mózgu (upośledzona sprawność umysłowa, zaburzone procesy percepcyjne, zaburzona integracja procesów percepcyjno-motorycznych);
- zaburzenia sfery neurodynamicznej i emocjonalnej - chorobowe uszkodzenia mózgu stanowią podłoże zaburzeń encefalopatycznych z reakcjami impulsywnymi, skłonnością do agresji i lęków (ich pochodną są reakcje nerwicowe, zaburzenia układu wegetatywnego i naczyniowo-ruchowego oraz reakcje lękowe takie jak: natrętne ruchy, tiki, kłopoty z koncentracją, nieuzasadnione wybuchy płaczu i złości itp.) [Maciarz 1992, 2001, s. 33; Mazanek 1989].

Ponadto u dzieci przewlekle chorych często obserwuje się:

- zaburzony rozwój mowy będący skutkiem uszkodzeń neurologicznych w korze mózgowej, unerwieniu narządów artykulacyjnych, ale również wynikający z przebywania w mało stymulującym mowę środowisku (częste hospitalizacje ograniczające w znacznym stopniu kontakty z ludźmi, co powodować może opóźnienie mowy, dysponowanie mniejszym zasobem słownictwa, trudności z prawidłowym werbalizowaniem myśli, brak umiejętności tworzenia pojęć nadrzędnych);
- obniżony poziom funkcjonowania analizatorów wzrokowego bądź słuchowego spowodowany uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, niewystarczającą ilością bodźców stymulujących, czy też zaburzoną integracją wrażeń na poziomie kory mózgowej;
- zaburzenia koncentracji uwagi spowodowane np. reakcjami odroczonymi w czasie, nadmierną reakcją na każdy bodziec z otoczenia;
- zaburzenia w funkcjonowaniu emocjonalno-społecznym, głównie na skutek wielokrotnych pobytów w szpitalu, ograniczonych kontaktów rówieśniczych (mniejsza możliwość uczęszczania do np. przedszkola) oraz często znacznej dysproporcji między wysiłkiem wkładanym w proces usprawniania lub leczenia a widocznymi efektami;
- zaburzenia w zachowaniu — źródłem ich jest z reguły brak zaspokojenia podstawowych potrzeb dziecka (poczucia miłości i bezpieczeństwa, akceptacji, potrzeby ruchu i zabawy oraz afiliacji), nadwrażliwość układu nerwowego oraz słaba odporność na niepowodzenia [Loska 2004, s. 161, za: Mazanek 1989].

Wada serca jako choroba przewlekła, powodująca szereg nieprawidłowości rozwojowych powstających już we wczesnym okresie płodowym, posiada dość specyficzne, charakterystyczne dla siebie cechy, które powodują, że jest ona szczególnie uciążliwa i trudna do zaakceptowania [Radziwiłłowa, Pawłowska, Parafianowicz 2007]. Zaliczyć do nich można przede wszystkim:

- długotrwałość choroby i samego procesu leczenia;
- często bardzo burzliwy i nieprzewidywalny przebieg, np. możliwość pojawienia się groźnego dla życia nagłego pogorszenia, liczne powikłania;
- konieczność długiego i wielokrotnego pobytu w szpitalu;
- cierpienie fizyczne związane z chorobą i sposobem leczenia oraz duża inwazyjność leczenia (konieczność operacji, kroplówek, przetoczeń krwi, biopsji, dializ itp.);
- pojawiające się liczne skutki choroby i leczenia: niepełnosprawność fizyczna, zmiana wyglądu, trwałe zniekształcenia ciała, blizny, sinica na ustach [Góralczyk 1996; Radziwiłłowa, Pawłowska, Parafianowicz 2007].

Całokształt czynników wynikających bezpośrednio z rodzaju i intensywności choroby powoduje zatem szereg konsekwencji rozwojowych, mających bezpo-

średni wpływ na przyszłość dziecka i jego jakość życia. Wrodzona wada serca, w związku z wczesnym okresem jej pojawienia się – będzie miała znaczący wpływ na rozwój psychoruchowy dziecka. Chore dziecko, już od pierwszych dni swojego życia, nie ma możliwości pełnego, swobodnego i naturalnego przechodzenia przez kolejne etapy rozwoju – doświadcza natomiast licznych doznań powodujących zakłócenia w funkcjonowaniu organizmu.

Rodzi się w związku z tym pytanie o rodzaj i charakter tych trudności, szczególnie w odniesieniu do funkcjonowania poszczególnych zmysłów, których prawidłowe funkcjonowanie i integracja wrażeń z nich płynących w centralnym układzie nerwowym warunkuje dalszy sprawny rozwój i kształtowanie się bardziej złożonych umiejętności psychoruchowych.

Mając na uwadze wiedzę dotyczącą przyczyn zaburzeń integracji sensorycznej, konieczne jest zwrócenie uwagi na te czynniki, które mogą się przyczyniać do nieprawidłowości w funkcjonowaniu zmysłowym dzieci z wrodzonymi wadami serca.

C. Kranowitz [2012] wskazuje następujące czynniki leżące u podstaw zaburzeń integracji sensorycznej:

- predyspozycje genetyczne lub dziedziczne;
- czynniki prenatalne (substancje chemiczne, lekarstwa, toksyny, używki, komplikacje ciążowe);
- przedwczesny poród lub niska masa urodzeniowa;
- szok okołoporodowy związany np. z nagłym cięciem cesarskim, brakiem tlenu bądź operacją tuż po porodzie;
- okoliczności pourodzeniowe (zanieczyszczenia środowiska, nadmierna lub niedostateczna stymulacja i ograniczone możliwości ruchu, zabawy i interakcji z innymi, długa hospitalizacja, pobyt w sierocińcach).

Wiele z tych czynników leży u podstaw funkcjonowania dzieci z chorobą serca. Te najbardziej widoczne to:

- czynniki prenatalne (przy wczesnym zdiagnozowaniu choroby, prowadzące często do zmian w aktywności matki dziecka i w związku z tym obniżonej stymulacji płodu),
- nadmierna stymulacja zmysłu dotyku w pierwszych latach życia dziecka (poprzez liczne zabiegi medyczne, operacje),
- deprivacja bodźców przedsiorkowo-proprioceptywnych – w wyniku ograniczeń ruchowych, mniejszej wydolności organizmu itp.

Tego typu ograniczenia mogą w konsekwencji prowadzić do trudności w prawidłowym odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych, a tym samym do zaburzeń rozwoju psychoruchowego.

Niezbędna jest zatem wiedza rodziców, pedagogów i innych specjalistów na temat specyfiki trudności zmysłowych dziecka z wrodzoną wadą serca, aby

w miarę możliwości jak najszybciej, najlepiej i najbezpieczniej wprowadzać takie oddziaływania i aktywności w życie dziecka, które pozwolą na prawidłowe ukształtowanie jego rozwoju.

Badania własne

Celem podjętych działań empirycznych było wykrycie ewentualnych trudności sensorycznych, które mogą prezentować dzieci z wadami serca.

Grupę badawczą stanowiło 30 dzieci z chorobą serca, będących pod opieką jednej z fundacji – organizacji pozarządowej zajmującej się szeroko rozumianą pomocą dzieciom z wrodzonymi wadami serca oraz ich rodzinom, posiadającą status organizacji pożytku publicznego.

Badaną grupę stanowiło 33,3% dziewcząt (10 dzieci) oraz 66,7% chłopców (20 dzieci). Przedział wiekowy był zróżnicowany (dzieci od 3 do 14 roku życia).

W diagnozie trudności zmysłowych zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, a podstawową techniką badawczą były badania ankietowe. Do zebrania odpowiedniego materiału badawczego posłużył Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego [Przyrowski 2009]. Zadaniem rodziców chorych dzieci było wskazanie cech dziecka szczegółowo opisanych w kwestionariuszu.

Kwestionariusz przeznaczony jest do diagnozy dzieci w wieku od 3 roku życia. Jest narzędziem, które ma ułatwić rozpoznawanie pewnych zakłóceń z zakresu integracji sensorycznej - dając sygnał do podjęcia odpowiedniej interwencji lub do głębszych dokładniejszych badań próbami Obserwacji Klinicznej oraz Południowo-Kalifornijskimi Testami Integracji Sensorycznej.

Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego [2009] zawiera kilkadziesiąt pytań i kluczy, na podstawie którego można opracować wyniki badania, wskazując tym samym ryzyko dysfunkcji w zakresie poszczególnych systemów zmysłowych. Diagnoza obejmuje przede wszystkim takie obszary funkcjonowania dziecka, jak:

- dotyk,
- ruch i równowaga,
- koordynacja,
- napięcie mięśni,
- słuch,
- wzrok,
- węch i smak,
- uwaga i zachowanie.

Uzyskane wyniki badań okazały się bardzo niepokojące, a ich szczegółowy obraz przedstawia tabela 1.

Największe trudności i jednocześnie ryzyko występowania dysfunkcji sensorycznych u badanych dzieci widoczne jest w zakresie modulacji bodźców taktyl-

nych oraz przedsiönkowo-proprioceptywnych. Zarówno w zakresie zmysłu dotyku, jak i równowagi – prawie 90% badanych dzieci, w opinii ich rodziców, prezentuje zachowania wskazujące na nadwrażliwość (nadreaktywność) lub podwrażliwość (podreaktywność lub poszukiwanie sensoryczne) tych systemów zmysłowych.

Tabela 1. Charakterystyka trudności sensorycznych dzieci z wadami serca

| Obszar zaburzeń | Liczba (n) | % |
|--------------------|------------|------|
| Dotyk | 27 | 89,9 |
| Nadwrażliwość | 18 | 59,9 |
| Podwrażliwość | 9 | 30,0 |
| Ruch i równowaga | 27 | 89,9 |
| Nadwrażliwość | 7 | 23,3 |
| Podwrażliwość | 20 | 66,6 |
| Koordinacja | 14 | 46,6 |
| Napięcie mięśni | 20 | 66,6 |
| Słuch | 19 | 63,3 |
| Wzrok | 3 | 10,0 |
| Węch | 11 | 36,6 |
| Uwaga i zachowanie | 21 | 69,9 |

Dysfunkcje modulacji sensorycznej to trudności w odpowiedniej modyfikacji i regulacji stopnia, intensywności i charakteru odpowiedzi na bodźce zmysłowe w stopniowy i adekwatny sposób, tak, by utrzymać optymalny zakres działania i dostosowania do wyzwań życiowych [Miller, Robinson, Moulton 2004]. Zaburzenia modulacji sensorycznej przejawiać się więc będą niemożnością regulowania odpowiedzi na codzienną stymulację sensoryczną, do której większość ludzi potrafi łatwo się dostosować [James, Miller, Schaaf, Nielsen, Schoen 2011].

Jednym z typów zaburzeń modulacji sensorycznej jest nadreaktywność zmysłowa. Dzieci z nadmierną reaktywnością (nadwrażliwością) sensoryczną zwaną również „obronnością sensoryczną” reagują na bodźce intensywniej, znacznie szybciej – ich organizm odczuwa bodźce zbyt łatwo, zbyt szybko, zbyt długo. W wyniku reakcji na tak wiele bodźców dochodzi do przeciążenia ośrodkowego układu nerwowego, co w konsekwencji może powodować liczne reakcje emocjonalne nieadekwatne do rzeczywistej siły działającego bodźca - dzieci takie mogą np. reagować na zbyt częsty delikatny dotyk agresją, nadmiernym pobudzeniem, rozdrażnieniem [Miller, Collins 2012a]. Kiedy bodźce są za silne, za częste lub za bardzo drażniące, dochodzić może do „przeciążenia sensorycznego”. Bodźce powodujące to „przeciążenie” są z czasem bardziej lub mniej świadomie omijane

bądź stopniowo lepiej tolerowane. Jednak przy intensywnym przestymulowaniu organizm nie jest w stanie sam prawidłowo regulować wrażeń docierających do CUN, mózg dziecka nadreaktywnego nie potrafi skutecznie zahamować wrażeń, co powoduje niewłaściwe reakcje emocjonalne i zaburzenia uwagi – wtedy wymagana jest interwencja terapeutyczna [Maas 1998].

Natomiast osoby, które są podreaktywne na bodźce zmysłowe są często ciche i pasywne, przejawiające zachowania w postaci ignorowania lub braku reakcji na typowe natężenie bodźców płynących ze środowiska, często pozostając obojętnymi na stymulację [Miller, Collins 2012b].

Trzeci typ zaburzeń modulacji to dzieci silnie poszukujące wrażeń sensorycznych z jednoczesną niską kontrolą zachowania. Dzieci te prezentują niezwykle wysoki poziom aktywności, wciąż poszukują intensywnej stymulacji zmysłowej – przede wszystkim w zakresie zmysłu dotyku, propriocepcji i równowagi [Miller, Robinson, Moulton 2004].

Wśród badanych dzieci aż 59,9% z nich prezentuje zachowania świadczące o nadreaktywności na bodźce dotykowe – wskaźnik ryzyka dysfunkcji w tym zakresie jest u nich bardzo wysoki. Objawiają się one przede wszystkim w postaci: silnej awersji do wielu typów ubrań powodujących u nich uczucie drapania, silna irytacja na metki itp. (56,61% badanych), przesadnych reakcji na bodźce bólowe (46,7% badanych), unikaniem lekkiego dotyku, zwłaszcza niespodziewanego (39,96% badanych dzieci), widocznym unikaniem używania dłoni do eksploracji dotykowej otoczenia (23,31%).

Często u osób ujawniających obronność dotykową występuje także nadpobudliwość i zaburzenia koncentracji uwagi.

W przypadku badanych dzieci uwidacznia się to w postaci poszukiwania bodźców przedsiomkowo-proprioceptywnych – aż 66,6% z nich charakteryzują takie zachowania, jak: częste dostarczanie silnej stymulacji w postaci szybkiego ruchu, zamiłowanie do intensywnego huśtania, kręcenia się na karuzeli, krześle obrotowym itp.

Nadreaktywność zmysłu równowagi widoczna jest u znacznie mniejszej liczby badanych, bo u 23,3% dzieci z wadą serca. Objawia się ona przede wszystkim strachem przed wspinaniem się, lękiem wysokości, strachem przy poruszaniu go przez inne osoby, uczuciem przerażenia w przestrzeni (np. podczas huśtania się, na karuzeli itp.).

Zbliżoną liczbę dzieci (30% badanych) stanowią te o cechach podwrażliwości dotykowej, przejawiającej się w postaci braku reakcji na skaleczenia, poszukiwania fizycznego, agresywnego kontaktu czy silnej preferencji aktywności związanych z brudzeniem się.

Z funkcjonowaniem zmysłu równowagi bardzo silnie związany jest układ proprioceptywny, którego receptory zlokalizowane są w naszych mięśniach,

ścięgnach i okalających je tkankach, a ich współpraca ma wpływ między innymi na napięcie mięśniowe [Kuleczka-Raszewska, Markowska 2012].

Nieprawidłowości w odpowiedniej regulacji napięcia mięśniowego widoczne są aż u 66,6% badanych dzieci z wadą serca i dotyczą przede wszystkim szybkiej męczliwości, wiotkości, niezgrabności ruchowej, problemami z dostosowaniem siły.

Musimy pamiętać o tym, iż tworzenie się bardziej złożonych funkcji zależy od jakości funkcji i umiejętności podstawowych. I tak np. rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej uzależniony jest od takich procesów i umiejętności, jak: regulacja napięcia mięśniowego, sprawność ruchowa w zakresie dużej i małej motoryki, planowanie motoryczne, prawidłowy rozwój funkcji wzrokowych [Odowska-Szlachcic 2010]. Ze względu na duże nieprawidłowości w funkcjonowaniu podstawowych zmysłów – dzieci z chorobą serca mają również duże trudności właśnie w zakresie zdolności koordynacyjnych – prawie połowa badanej grupy dzieci (46,6%) przejawia deficyty w postaci trudności manipulacyjnych stosownych do wieku, trudności z różnicowaniem prawo-lewo (u dzieci powyżej 7 roku życia), trudności grafomotorycznych, trudności z czynnościami samoobsługowymi czy zdolnością uczenia się nowych aktywności ruchowych.

Bliskość anatomiczna receptorów przedsionkowych i słuchowych oraz wspólne unerwienie przez ten sam VIII nerw czaszkowy (przedsionkowo-ślimakowy) sprawia, że również pod względem funkcjonalnym istnieje między nimi duża zależność. Może to również częściowo wpływać na wyniki uzyskane w skali dotyczącej percepcji słuchowej badanych dzieci, gdyż dysfunkcje w systemie przedsionkowym są częstą przyczyną zaburzeń słuchowo-językowych – badania wykazały, że aż 63,3% dzieci z chorobą serca prezentowało trudności w zakresie: nadmiernej wrażliwości na dźwięki, trudności ze skupieniem uwagi w miejscach hałaśliwych, pomyłek w wykonywaniu poleceń słownych, potrzeby kilkakrotnego powtarzania poleceń i wskazówek w celu ich zrozumienia itp. Trudności te są związane również z prawidłowym poziomem pobudzenia oraz zdolnością koncentracji uwagi.

Najmniejsze trudności widoczne były w zakresie percepcji wzrokowej (u 10% badanych), natomiast w przypadku zmysłu powonienia i smaku trudności wykazywało 36,6% dzieci. Zmysł powonienia jest unerwiony przez I nerw czaszkowy, który unerwia także układ limbiczny, związany z naszymi uczuciami i zachowaniem. Dlatego pamiętać należy o tym, że zapachy mogą wywoływać szybsze i intensywne reakcje emocjonalne oraz zmieniać poziom pobudzenia dziecka.

Nieprawidłowości i utrudnienia we właściwym odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych prowadzą w konsekwencji do nieadekwatnych reakcji emocjonalnych, zaburzeń zachowania, labilności emocjonalnej, a także wpływają na poziom koncentracji uwagi – zachowania tego typu widoczne były również w przypadku badanych dzieci (69,9%).

Podsumowanie

Zmysły dostarczają nam informacji, które są niezbędne, by prawidłowo funkcjonować w otaczającej rzeczywistości. Pierwszym zadaniem zmysłów jest pomóc nam przetrwać, drugim zaś – pomóc nauczyć się, jak być aktywnymi, twórczymi osobami. Zazwyczaj dziecko przychodzi na świat z nienaruszonym aparatem sensorycznym, gotowym do trwającego przez całe życie przetwarzania sensorycznego (zwanym także integracją sensoryczną) [Kranowitz 2012].

J. Ayres [1991] integrację sensoryczną definiuje jako proces, w którym następuje organizacja dostarczanych do naszego organizmu wrażeń, tak, by mogły być wykorzystane w celowym, zakończonym sukcesem działaniu. Proces ten obejmuje odbieranie, wykrywanie, integrację, modulację, dyskryminację (różnicowanie) poszczególnych bodźców zmysłowych, a także odpowiednie reakcje posturalne i prakseję, jako umiejętności ruchowe na bazie sensorycznej.

Co się dzieje w sytuacji, gdy z różnych przyczyn, na którymś etapie przetwarzania sensorycznego pojawią się bariery, których podłożem jest charakter i przebieg choroby dziecka? Wielu rodziców i pedagogów nie do końca zdaje sobie z tego sprawę, a co za tym idzie – nie jest świadomych ich konsekwencji dla całościowego funkcjonowania dziecka oraz poszczególnych jego umiejętności, tak ważnych dla każdego człowieka.

Niezbędne jest zatem rozpowszechnianie wiedzy na ten temat wśród rodziców, nauczycieli, lekarzy, terapeutów – aby, w miarę możliwości zdrowotnych dziecka, jak najwcześniej zwracać uwagę na jego specyficzne zachowania, co pozwoli na dostosowanie odpowiednich oddziaływań terapeutycznych i uniknięcie tym samym bardziej złożonych zaburzeń funkcjonowania.

W przypadku potwierdzenia zaburzeń przetwarzania sensorycznego, będących niejako trudnościami wtórnymi, wynikającymi bezpośrednio z występującej u dziecka wady serca, konieczne jest jak najwcześniejsze objęcie dziecka specjalistyczną opieką terapeutyczną. Odpowiednie wskazówki dla rodziców, zwłaszcza w przypadku zaburzeń modulacji sensorycznej, pozwolą na zmniejszenie nasilenia trudności w sytuacji, gdy dziecko z przyczyn zdrowotnych nie może uczestniczyć w systematycznej terapii integracji sensorycznej. Stosowanie przez rodziców odpowiednich form stymulacji (pod kierunkiem i kontrolą terapeuty) pozwoli również na skrócenie specjalistycznej terapii w warunkach gabinetowych oraz uniknięcie nasilenia objawów.

Należy pamiętać, iż odpowiednimi oddziaływaniami terapeutycznymi można wzmocnić lub wyciszyć dopływające bodźce, a zatem poprawić organizację danych zmysłowych. Dzięki temu dziecko w sposób naturalny może lepiej kontrolować poziom swojej aktywności ruchowej i uwagi [Odowska-Szlachcic 2010].

W przypadku dzieci z wrodzoną wadą serca jest to zadanie o tyle trudne, bo wymaga stałej, systematycznej pracy, na przeszkodzie której stać może nagłe pogorszenie stanu zdrowia dziecka, powikłania czy hospitalizacja.

Pamiętać również należy o ścisłym powiązaniu rozwoju poszczególnych funkcji sensomotorycznych, które powoduje, że każde zaburzenie lub opóźnienie jednej z nich – pociąga za sobą niekorzystne skutki w rozwoju pozostałych [Loska 2004]. Trudności dzieci z wadą serca wykazane w części empirycznej, mogą utrudniać zarówno nabycie odpowiednich umiejętności szkolnych, takich jak czytanie, pisanie, nauka matematyki, a także zdobywanie nowych wiadomości i umiejętności w kolejnych etapach edukacji.

Chcąc zapobiegać niepowodzeniom szkolnym i lepiej przygotować dziecko z wadą serca do podjęcia roli ucznia, powinno się zadbać, aby w wieku niemowlęcym, przedszkolnym i wczesnoszkolnym poddać je różnym formom rewalidacji – dostosowanych do jego specyficznych trudności i możliwości. Ma to na celu poprawienie funkcjonowania w zakresie spostrzegania zmysłowo-ruchowego, sprawności manualnej, poziomu graficznego, rozwijania mowy biernej i myślenia, komunikowania się dziecka z otoczeniem [Loska 2004; Ślenzak 2001]. Niezbędne są też ćwiczenia pamięci wzrokowej i słuchowej oraz analizy i syntezy wzrokowo-słuchowej, oddziaływania skierowane na zaznajomienie się ze schematem ciała [Mazanek 1989], orientację przestrzenną oraz ćwiczenia pojęć przedmatematycznych [Loska 2004; Mazanek 1989]. Rodzice muszą zdawać sobie sprawę z tego, że rozwój tych umiejętności jest uzależniony od funkcjonowania percepcyjno-motorycznego ich dzieci, a co za tym idzie, muszą mieć świadomość etapowości oddziaływań i odpowiedniego dostosowywania aktywności do trudności dziecka i jego możliwości psychofizycznych. Pominięcie któregoś z etapów lub nieumiejętne stosowanie ćwiczeń rozwojowych może doprowadzić do narastania trudności i nasilania zaburzeń już istniejących.

Należy pamiętać również o tym, iż kontrolowana i odpowiednio dostosowana aktywność fizyczna w przypadku dzieci z wadami serca jest wręcz konieczna, szczególnie w przypadku wad dobrze tolerowanych lub po zakończonym leczeniu kardiochirurgicznym. Ćwiczenia fizyczne nie tylko pomagają sercu powrócić do prawidłowych funkcji, ale wpływają także na psychikę dziecka oraz spełniają funkcje edukacyjne, pozytywnie wpływając na rozwój intelektualny [Radziwiłłowa, Pawłowska, Parafianowicz 2007].

Niestety nadmierna ochrona ze strony rodziców, nieświadomość bądź obawa nauczycieli powoduje, że dziecko z wadą serca już od wczesnego dzieciństwa ma ograniczaną aktywność fizyczną – dlatego też tak ważne jest określenie przez lekarzy specjalistów indywidualnych wskazań, które z jednoczesnym procesem uświadamiania rodziców, korzystnie wpłynie na rozwój psychoruchowy dziecka.

Stymulację wymienionych sprawności i funkcji zapewnić może stosowanie ćwiczeń, metod i systemów rewalidacyjnych, po odpowiednim dostosowaniu i zmodyfikowaniu. Wcześniej podjęta, odpowiednio dobrana i systematycznie prowadzona rewalidacja psychopedagogiczna może sprawić, że istniejące u dziecka opóźnienia lub deficyty ulegną zmniejszeniu lub wyrównaniu [Loska, 1998]. Konieczna jest zatem świadomość poszczególnych umiejętności i wyzwań rozwojowych dziecka oraz duża znajomość metod terapeutycznych, aby umożliwić dziecku wyrównanie braków z jednoczesnym wykorzystaniem jego potencjału rozwojowego.

Przy tak szerokim repertuarze metod percepcyjno-motorycznych (m.in. integracja sensoryczna, terapia psychomotoryczna, zabawy fundamentalne, system Edukacja przez ruch D. Dziamskiej, integracja odruchów INPP według S. Goddard, terapia taktylna, terapia ręki, terapia neurobiologiczna, system percepcyjno-motoryczny N. Kepharta, trening słuchowy Tomatisa czy Johansena, metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne, metoda Dobrego Startu), a tym samym stosunkowo łatwym, w dobie informatyzacji, dostępie do wiedzy na ich temat (niestety nie zawsze kompletnej, odpowiednio i prawidłowo przekazanej lub nieuwzględniającej specyficznych aspektów funkcjonowania dziecka) – nietrudno o pomyłki i niewłaściwe w danej chwili zastosowanie ćwiczeń. W konsekwencji może doprowadzić to do nasilenia objawów i zaburzeń.

Co zatem w takiej sytuacji jest najlepsze dla dziecka z wadą serca, kto i jak może mu pomóc? Przede wszystkim:

- świadomi rodzice, mający wiedzę na temat specyfiki trudności sensorycznych, bacznie obserwujący dziecko, poszukujący pomocy u odpowiednich specjalistów;
- terapeuci integracji sensorycznej (w przypadku potwierdzenia zaburzeń przetwarzania sensorycznego), którzy opracują i będą na bieżąco kontrolować odpowiedni program terapeutyczny przeznaczony do pracy w domu – w sytuacji, gdy nie jest, z przyczyn zdrowotnych, możliwe rozpoczęcie pełnej terapii. Program taki pozwoli na częściowe zahamowanie istniejących zaburzeń i będzie stanowił niejako proces przygotowawczy do terapii właściwej;
- inni specjaliści, mający szeroką wiedzę na temat poszczególnych metod terapeutycznych, potrafiący dostosować odpowiednie ćwiczenia do aktualnego poziomu umiejętności i możliwości dziecka oraz stanu jego zdrowia (świadomość objawów towarzyszących wadzie serca jest niezbędna przy opracowywaniu i realizacji indywidualnych oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych).

Bibliografia

- Ayres J. (1991), *Sensory Integration and the Child*, wyd. 10, WPS, LA
- Golczyk-Wojnar A. (1989), *Zaburzenia psychiczne w niektórych przewlekłych chorobach somatycznych i endokrynopatiach*, [w:] *Psychiatria wieku rozwojowego*, red. A. Popielarska, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Góralczyk E. (1996), *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Wydawnictwo CMPPP MEN, Warszawa, s. 30
- James K., Miller L.J., Schaaf R., Nielsen D.M., Schoen S.A. (2011), *Phenotypes within sensory modulation dysfunction*, „*Comprehensive Psychiatry*” 52(6)
- Kózka M., Perek M., Łudzik K. (2009), *Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca*, „*Problemy Pielęgniarstwa*”, vol. 17, nr 2, Gdańsk
- Kranowitz C. (2012), *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk
- Kuleczka-Raszewska M., Markowska D. (2012), *Uczę się poprzez ruch. Program terapii dla dzieci autystycznych i z niepełnosprawnościami sprzężoną*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk
- Loska, M. (1998), *Dojrzałość szkolna dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 3, *Wychowanie i nauczanie*, red. E. Mazanek, Wydawnictwo WSiP, Warszawa
- Loska M. (2004), *Leczenie, wychowanie i kształcenie dzieci przewlekle chorych oraz z uszkodzonym narządem ruchu*, [w:] *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, red. D.M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Maas V. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa
- Maciarz A. (1992), *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Maciarz, A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Wydawnictwo Żak, Warszawa
- Maciarz A. (2006), *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Żak, Warszawa, s. 12–13
- Maciarz A. (2008), *Przedmowa*, [w:] *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, red. B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Mazanek E. (1989), *Psychopedagogiczne aspekty w rewalidacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *ABC rehabilitacji dzieci — Mózgowe porażenie dziecięce*, red. M. Borkowska, Wydawnictwo Pelikan, Warszawa
- Miller L.J., Robinson J., Moulton D. (2004), *Sensory modulation dysfunction: Identification in early childhood*, [w:] *Handbook of infant and toddler mental health assessment*, red. R. Delcarmen-Wiggins, A. Carter, Oxford University Press, NY
- Miller, L.J., Collins B. (2012a), *Sensory Solutions: Sensory Overresponsivity*, Jan/Feb Autism Asperger’s Digest, s. 12–13
- Miller L.J., Collins B. (2012b), *Sensory Solutions: Sensory Underresponsivity*, Mar/Apr Autism Asperger’s Digest, s. 44–45
- Odowska-Szlachcic B. (2010), *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk

- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Przyrowski Z. (2009), *Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego*, Wydawnictwo Empis, Warszawa
- Radziwiłłowa D., Pawłowska M, Parafianowicz K. (2007), *Rozwój dziecka z wadą serca*, [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*, red. E. Malec, K. Januszewska, D. Radziwiłłowa, M. Pawłowska, Wydawnictwo Fundusz Serce Dziecka, Warszawa
- Shontz F.C. (1972), *Ciężkie choroby przewlekłe*, [w:] *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, red. J.F. Garrett, E.S. Levine, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 300
- Ślenzak, J. (2001), *Kierunki i metody oddziaływania psychologiczno-pedagogicznego wspomagającego rozwój psychiczny – Uwagi ogólne*, [w:] *Mózgowe porażenie dziecięce*, red. R. Michałowicz, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa