

Praca z uczniem z chorobą serca

Opracowała: Małgorzata Słomczyńska, członek rady Fundacji Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej w Warszawie, pedagog specjalny, specjalista pedagogiki leczniczej, terapii pedagogicznej, oligofrenopedagogiki, nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej, terapeuta Integracji Sensorycznej, pedagog szkolny w Szkole Podstawowej w Izabelinie

Osiągnięcia współczesnej kardiologii i kardiochirurgii przyczyniają się do tego, że wzrasta przeżywalność dzieci rodzących się z bardzo różnymi, często złożonymi i skomplikowanymi chorobami układu sercowo-naczyniowego. Pacjenci ci są wyzwaniem nie tylko dla lekarzy, ale również dla nauczycieli, pedagogów i terapeutów, stawiając przed nimi nowe wymagania.

Pracując z uczniem z wadą serca, bez względu na jego wiek, należy zawsze mieć na uwadze, że prawidłowość jego rozwoju w dużej mierze uzależniona jest od rodzaju posiadanej przez niego wady serca, jego wczesnych doświadczeń, przebiegu choroby i jej rokowań. Warto pamiętać, że w populacji dzieci z wrodzonymi wadami serca oprócz problemów w obrębie układu krążenia mogą występować także inne zaburzenia rozwojowe lub problemy zdrowotne (np. padaczka, choroby układu moczowego, alergie, wady postawy, zespoły genetyczne). Część dzieci zmagają się z powikłaniami występującej u nich wady serca i wymaga np. specjalnej diety, dodatkowych ograniczeń wysiłku, częstszych pomiarów różnych parametrów życiowych.

Czynnikiem, który znacząco wpływa na harmonię rozwoju dziecka z anomalią układu krążenia, są zaburzenia emocjonalne. Przykre przeżycia związane z procesem leczenia, rozłąka z bliskimi, ograniczenie lub brak możliwości zaspokajania podstawowych dla danego wieku potrzeb może wpływać na wystąpienie problemów w rozwoju emocjonalno-uczuciowym. Elementem nieodłącznie związanym z procesem leczenia, który bardzo niekorzystnie wpływa na dziecko, są przeciążenia emocjonalne i fizyczne, z jakimi mały pacjent musi się uporać, gdy jest poddawany różnym zabiegom medycznym. W wielu przypadkach bywa tak, że lęk i przykre doznania związane z nimi sięgają granic możliwości dziecka, powodując osłabienie, apatię, przygnębienie, a także nadwrażliwość emocjonalną.

Choroba serca zarówno dla małego dziecka, jak i nastolatka może stać się źródłem wielu frustracji i deprywacji ważnych potrzeb, a szczególnie tej najważniejszej dla optymalnego rozwoju – potrzeby przynależności. Doświadczenia związane z leczeniem niewątpliwie zubażają relacje społeczne. Przyczyniają się do tego okresowe ograniczenia w kontaktach z rówieśnikami lub brak możliwości pełnego uczestnictwa chorego dziecka w różnego typu aktywnościach szkolnych i pozaszkolnych. Długotrwałe doświadczanie frustracji wyzwała u uczniów negatywne reakcje emocjonalne, które mogą skutkować zmianami w ich postawach wobec świata, w zachowaniu i obrazie własnego „ja”. Dzieci i młodzież mogą wykazywać skłonności do izolowania się od grupy rówieśniczej, wycofywania z dotychczasowych aktywności. Bywa, że przejawiają nastawienie lękowe wobec otoczenia, przeżywają stały niepokój, a czasem reagują agresją.

Samoocenę u dzieci i młodzieży kształtuje nie tylko choroba, ale przede wszystkim opinie na ich temat pochodzące z najbliższego otoczenia – zwłaszcza od osób znaczących (rodzina), a także od rówieśników. Ważne jest, aby u uczniów z wadami serca kształtować pozytywny obraz własnej osoby i właściwą samoocenę postrzeganą nie z perspektywy choroby i ograniczeń z niej wynikających, ale z punktu widzenia osiągnięć i potencjału dziecka.

Akcentowanie dziecku jego mocnych stron ma istotne znaczenie dla kształtowania się pozytywnego obrazu siebie i adekwatnej samooceny. Uczeń z chorobą serca może przeżywać lęk przed odrzuceniem, spowodowany obowiązującymi go ograniczeniami

w aktywności fizycznej i widocznymi stygmatami choroby (sinicą, garbem sercowym, pooperacyjnymi bliznami, niedoborem wagi i wzrostu, zmniejszoną wydolnością, deformacją klatki piersiowej). Niepokój i obawy dziecka może budzić także jego słabszy rozwój fizyczny, konieczność unikania czynników zagrażających (np. uderzenie mogące wywołać nadmierne krwawienie lub uszkodzenie wszczepionych urządzeń regulujących pracę serca). Zjawiskiem, które niekorzystnie wpływa na rozwój społeczno-emocjonalny dzieci i młodych osób z chorobami układu sercowo-naczyniowego, jest tendencja do eliminowania z otoczenia osób ospałych, apatycznych i lękliwych.

W przypadku dzieci z nabytą wadą serca, czyli taką, która pojawiła się niespodziewanie w jakimś okresie ich życia, np. w wyniku przebytej choroby, także istnieje ryzyko wystąpienia pewnych zaburzeń. Uzależnione one będą w dużej mierze od czynników chorobowych, ale przede wszystkim od indywidualnych predyspozycji psychicznych chorego. Znacząca w tym przypadku będzie adaptacja dziecka do choroby, przebieg procesu leczenia i rokowanie oraz wszelkie ograniczenia w aktywności, które wynikają z zaistniałych u niego zmian w stanie zdrowia.

Reakcja dziecka na wystąpienie u niego wady serca może być różna i w dużej mierze uzależniona jest od jego wieku, wcześniejszych doświadczeń chorobowych, ogólnego samopoczucia i postaw rodzicielskich. W przypadku gdy wada serca ujawni się u nastolatka, może doprowadzić do frustracji istotnych potrzeb, które wcześniej były zaspokajane. Ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia mogą niekorzystnie wpływać na samoświadomość i poczucie odmienności zarówno u dzieci, jak i młodzieży.

Wśród dzieci z chorobami serca można wyróżnić trzy grupy problemowe. Każda z nich będzie charakteryzowała się inną specyfiką problemów i potrzeb, a co za tym idzie, będzie wymagała odmiennego wsparcia i indywidualnego podejścia w opiece, wychowaniu, a przede wszystkim edukacji. Typologię grup problemowych prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Typologia grup dzieci w wadami serca (opracowanie własne na podstawie: M. Słomczyńska, *Dziecko z wadą serca wychowywać i uczyć. Poradnik dla nauczycieli i rodziców*)

GRUPA A	GRUPA B	GRUPA C
Dzieci z wadami serca bez dodatkowych potrzeb i wymagań w zakresie opieki i edukacji	Dzieci z wadami serca, których stan zdrowia wymaga dodatkowej opieki i wsparcia oraz dostosowania warunków nauczania	Dzieci wymagające zastosowania na terenie szkoły szczególnych form wsparcia i opieki ze względu na stan zdrowia i możliwość występowania związanych z nim trudności w funkcjonowaniu
Uczniowie z tej grupy wymagają okresowej kontroli kardiologicznej. Na terenie szkoły potrzebują standardowej opieki pielęgniarskiej. Nie mają żadnych ograniczeń dotyczących aktywności fizycznej. Ewentualny niepokój może budzić ich	W przypadku uczniów z tej grupy zachodzi konieczność objęcia ich w szkole dodatkową opieką psychologiczno-pedagogiczną. Najczęściej są to dzieci, które z uwagi na stan zdrowia mają ograniczenia w aktywności fizycznej. W tej grupie mogą	Uczniowie z tej grupy mają przeciwwskazania do wysiłku fizycznego ze względu na ryzyko wystąpienia u nich poważnych zaburzeń ze strony układu sercowo-naczyniowego. W tej grupie znajdują się także dzieci będące w trakcie wieloetapowej korekcji

stan emocjonalny spowodowany świadomością choroby serca	być również osoby po zabiegach kardiologicznych. Pozostają one pod stałą opieką kardiologiczną. Dzieci w tej grupie charakteryzuje duża absencja w szkole. W niektórych przypadkach wraz z wadą serca współistnieją inne choroby lub zaburzenia. Uczniowie ci z uwagi na swoje problemy zdrowotne powinni mieć zapewnioną na terenie szkoły szczególną opiekę pielęgniarki	złożonej wady serca, po przeszczepach, z wszczepionymi urządzeniami monitorującymi i regulującymi pracę serca. W przypadku uczniów zaliczonych do tej grupy wada serca nie jest ich jedynym problemem zdrowotnym. Ze względów zdrowotnych wymagają oni szczególnej opieki i wsparcia w placówce edukacyjnej. Powinni być objęci wzmożoną opieką pracowników szkoły i ścisłą opieką pielęgniarską. Dzieci zaliczane do tej grupy wykazują się dużą absencją. Czasami ich stan zdrowia uniemożliwia kontynuowanie nauki na zasadach ogólnych i wówczas wymagają objęcia nauczaniem indywidualnym
---	--	--

Do najistotniejszych potrzeb edukacyjnych uczniów z wadami serca, ale także dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi, należą: pomoc i wsparcie ze strony nauczycieli i rówieśników, zapewnienie optymalnych form, warunków i organizacji nauczania, możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu klasy i szkoły, dostosowanie zajęć wychowania fizycznego, udział w wycieczkach, imprezach szkolnych, pomoc w planowaniu dalszej edukacji i w wyborze odpowiedniego zawodu.

Uregulowania prawne dotyczące kształcenia dzieci chorych przewlekle

Dzieci z chorobami przewlekłymi, w tym również z wadami serca i chorobami układu krążenia, zaliczane są do grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Kształcenie takich uczniów oraz dzieci niepełnosprawnych określa szereg przepisów nakładających na placówki edukacyjne obowiązek organizowania dla nich pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Pomoc taką szkoła organizuje dla dzieci z chorobami przewlekłymi (w tym również z wadami serca) na wniosek ich rodziców/opiekunów prawnych, na wniosek nauczyciela, wychowawcy oraz na podstawie opinii wydanej przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Informacje i zalecenia zawarte w takiej opinii powinny określać potrzeby edukacyjne i emocjonalne dziecka, wskazywać warunki realizacji procesu edukacji optymalne dla ucznia z wadą serca.

W przypadku braku opinii z poradni psychologiczno-pedagogicznej dokumentem, który szkoła powinna uwzględnić, planując pracę z uczniem z wadą serca, jest zaświadczenie lekarza specjalisty – kardiologa.

Obowiązkiem szkoły wynikającym z aktualnych przepisów prawa oświatowego jest dostosowanie form i metod pracy dydaktycznej oraz organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych dziecka z wadą serca. Uczeń powinien uzyskać wsparcie od nauczycieli w bieżącej pracy na lekcji oraz zostać objęty różnymi formami pomocy psychologiczno-pedagogicznej w zależności od rozpoznanych u niego potrzeb.

Zgodnie z przepisami uczeń z wadą lub chorobą układu sercowo-naczyniowego może korzystać z nauczania indywidualnego wówczas, gdy jego stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły. Nauczanie indywidualne jest organizowane przez szkołę na podstawie orzeczenia wydanego przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Jeśli w naszej szkole uczy się dziecko z wadą serca, powinniśmy:

- pozyskać od jego rodziców/opiekunów prawnych informacje na temat jego choroby oraz wynikających z niej ograniczeń w funkcjonowaniu,
- poinformować nauczycieli pracujących z uczniem o jego problemach zdrowotnych,
- zorganizować szkolenie kadry pedagogicznej i pozostałych pracowników placówki dotyczące postępowania z chorym dzieckiem – na co dzień oraz w sytuacji zaostrzenia objawów choroby,
- w porozumieniu z pielęgniarką szkolną lub lekarzem opracować procedury postępowania w stosunku do każdego chorego ucznia, z uwzględnieniem sytuacji zaostrzenia objawów lub nagłego ataku choroby – procedury te mogą obejmować m.in. przypominanie lub pomoc w przyjmowaniu leków, wykonywaniu pomiarów ciśnienia, regularnym przyjmowaniu posiłków, sposoby reagowania w sytuacjach nagłych; powinny także określać formy współpracy z rodzicami/opiekunami prawnymi dziecka,
- dostosować formy i metody pracy dydaktycznej oraz organizację nauczania i pomocy psychologiczno-pedagogicznej do aktualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych ucznia z wadą serca.

Współpraca z rodzicami dziecka z chorobą układu krążenia

Jeśli w naszej szkole wśród uczniów jest dziecko z chorobą serca, warto zadbać o to, aby pozyskać od rodziców/opiekunów prawnych informacje dotyczące jego choroby i aktualnego stanu zdrowia. W tym celu pomocna może być karta informacyjna ucznia z wadą serca (wzór – załącznik nr 1). Wypełniając dokument, rodzic przekaże w nim najważniejsze informacje o dziecku i jego chorobie, które będą dotyczyły:

- przyjmowanych przez dziecko leków, częstotliwości ich podawania i ewentualnych działań niepożądanych,
- niepokojących objawów wynikających z choroby, które mogą wystąpić u dziecka,
- niekorzystnych lub szkodliwych czynników środowiskowych – szczególnie w przypadku dzieci z wszczepionymi stymulatorami serca,
- ograniczeń w aktywności fizycznej dziecka spowodowanych wadą serca,
- możliwych sytuacji w sposób bezpośredni lub pośredni zagrażających zdrowiu lub życiu dziecka.

W tym dokumencie zgromadzimy również dane kontaktowe do rodziców/opiekunów prawnych dziecka oraz ośrodka specjalistycznego, pod którego opieką pozostaje nasz uczeń.

Dla bezpieczeństwa i dobra ucznia z wadą serca powinniśmy określić formy stałej współpracy z jego opiekunami. Jeśli nasz podopieczny przyjmuje na stałe leki i konieczne jest podawanie ich podczas jego pobytu w szkole, warto ustalić z rodzicami zasady podawania dziecku leków i zadbać o stosowne upoważnienia (wzory – załączniki nr 2 i 3).

Szczerza rozmowa z rodzicami na temat stanu zdrowia dziecka i sprecyzowanie wzajemnych oczekiwań dotyczących jego funkcjonowania w szkole pomogą uniknąć niepotrzebnych nieporozumień oraz problemów w relacjach rodzice–szkoła.

Bibliografia:

- E. Dobrzycka, *Dziecko w szpitalu – środowiskowe aspekty zagrożeń*, w: *Pedagogika Społeczna*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Warszawa 2003.
- A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Warszawa 2001.
- B. Woynarowska, *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Warszawa 2010.