

EULAR: Wizyta edukacyjna w Niemczech 18–21 kwietnia 2008 r.

*EULAR: The educational visit in Germany
April 18–21, 2008*

W cyklu wizyt edukacyjnych Lig Socjalnych EULAR przedstawicielki Polski uczestniczyły w weekendowym seminarium *Deutsche Rheuma-Liga*, przeznaczonym dla dzieci leczonych z powodu reumatycznego zapalenia stawów oraz rodziców tych dzieci. Ogólny temat dwudniowego spotkania brzmiał „**Choroby reumatyczne wymagają ruchu – co może dać fizjoterapia**”.

Z uwagi na obecność gości z Polski na seminarium przybyła również Claudia R. Grave, rzeczniczka ogólnokrajowa Ligi ds. dzieci i młodzieży, z prezentacją najciekawszych projektów z całego kraju. W rezultacie podjętej wymiany powstaje pakiet tłumaczonych na język polski doskonałych materiałów informacyjnych dla rodziców i dzieci na temat radzenia sobie z chorobą.

W programie seminarium umieszczono zajęcia (wykłady i ćwiczenia praktyczne) na temat fizjoterapii oraz ergoterapii, prowadzone przez doświadczonych terapeutki z Berlina. Seminarium odbyło się w młodzieżowym ośrodku sportów wodnych Blossin nad jeziorem Wolziger, ok. 30 km od Berlina. Ośrodek, dysponujący salami seminaryjnymi i miejscami noclegowymi, umożliwia pobyt całej rodziny przyjeżdżającej na weekend. W regionie Berlina wyjazdy grupowe rodzin, w których choruje dziecko, są organizowane od 1999 r. Spotkania mają różną tematykę. Oto przykłady: dieta w chorobach reumatycznych; wizyta w sanatorium dla dzieci; akupresura – zabiegi i kurs dla rodziców; zrozumienie terapii medycznych w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów; *nordic walking* w praktyce; joga i choroby układu ruchu; poradnictwo zawodowe dla rodziców obciążonych leczeniem przewlekle chorego dziecka; jak radzić sobie w szkole; ćwiczenia w basenie z wodą termalną; wartość medycyny komplementarnej; spotkanie z psychologiem; zajęcia muzyczno-wokalne.

W seminarium uczestniczyło siedem rodzin mających dwoje lub jedno dziecko. Wszyscy są mieszkańcami Berlina, pracują zawodowo. Akcje wyjazdowe są po-



Fot. 1. Dzieci podczas zajęć terapeutycznych

przedzane pozyskaniem środków finansowych od darczyńców lub z innych źródeł, np. z organizowania koncertów. Znaczną część pracy wykonują wolontariusze z lokalnego i krajowego poziomu organizacji *Deutsche Rheuma-Liga*. Symptomatyczna jest rola rzeczniczek ds. dzieci i młodzieży, Angeliki Kapp i Claudii R. Grave, które lata temu włączyły się jako wolontariuszki z powodu choroby własnego dziecka i wciąż są zaangażowane, mimo że ich dzieci są już dorosłe i niezależne.

Pomysłodawcami kolejnych projektów są osoby z kręgu rodziców dzieci chorujących na choroby reumatyczne. Projekt z jego harmonogramem i kosztorysem jest tworzony przez osoby niepobierające wynagrodzenia. Koszt eksperta lekarza lub terapeuty pokrywa *Rheuma-Liga*, natomiast hotel, wyżywienie i podróż opłacają zainteresowane rodziny. Rekrutacja uczestników kolejnych akcji odbywa się przy znaczącym współudziale lekarzy opiekujących się dziećmi. W każdej poczekalni pediatrycznej można znaleźć broszury na temat aktywności *Rheuma-Ligi* skierowanej na dzieci i młodzież, regularnie są wy-

Adres do korespondencji:

dr n. socj. Bożena Moskalewicz, Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa

syłane także ogłoszenia do miejscowej prasy. Niektóre rodziny trafiły do kręgu weekendowego, zachęczone przez innych rodziców spotkanych podczas oczekiwania na dzieci w trakcie zabiegów.

Berlińska *Rheuma-Liga* rozpoczęła pracę z dziećmi w 1990 r., korzystając z pomocy klinik BUCH i CHARITÉ, mających przychodnie specjalistyczne, centra pomocy społecznej i prowadzących zajęcia terapeutyczne. Etatowym pracownikiem *Rheuma-Ligi* jest psycholog współpracujący z konkretnym specjalistą reumatologiem, prowadzącym przewlekłe leczenie dziecka. Rodzice wiedzą, że raz w tygodniu w godzinach przyjęć reumatologa obecny jest psycholog. Prowadzi on terapie indywidualne, rodzinne i bywa mediatorem w przypadku problemów szkolnych chorego dziecka, takich jak mniejsze szanse na dobre oceny na lekcjach wychowania fizycznego lub szybkie pisanie w klasie.

W latach 90. ubiegłego wieku pierwsze programy dla rodziców i dzieci były realizowane raz lub dwa razy w tygodniu w Berlinie, ale nie cieszyły się dużą frekwencją. Dlatego podjęto nową formę współdziałania z rodzicami – wyjazdy weekendowe. I tak, od 1999 r. dwa razy do roku do wybranych ośrodków podmiejskich przyjeżdżają rodziny: matki, ojcowie i rodzeństwo chorego dziecka. Pracujący rodzice wolą te spotkania, ponieważ mogą zabrać ze sobą wszystkie dzieci. Przez większość czasu cała rodzina uczestniczy we wspólnych zajęciach, ale dzieci mają także czas na swobodną zabawę na terenie ośrodka.

W pierwszym dniu, w sobotę, Angelika Kapp, rzeczniczka *Rheuma-Ligi* ds. dzieci dla miasta Berlina, otworzyła seminarium i zarysowała plan dwudniowego spotkania. Przedstawiła zaproszonych gości z Polski i poprosiła wszystkich zebranych o krótką prezentację. Upewniła się także co do warunków zakwaterowania każdej rodziny. Sobotę poświęcono tematowi „Czemu służą częste zabiegi fizjoterapii”, który w formie wykładu przedstawiła terapeutka, p. Suhr, mająca ponad 20-letnie doświadczenie w pracy z dziećmi w klinice reumatologicznej CHARITÉ. Uświadomiła ona rodzicom i dzieciom wartość trafnej diagnozy i również to, że nie wszystkie procesy można zahamować z pomocą fizjoterapii. Pomogła w rozpoznawaniu, czy stawy są chore, gdy dziecko jeszcze nie mówi. Zwróciła uwagę na płacz spowodowany bólem, różniący się od innego płaczu wyrażającego niezadowolony. Dziecko chore już chodzące unika biegania, każe się nosić. Rodzice pytali o odpowiednie sporty, ryzyko i korzyści różnych rodzajów masażu, korzystania z terapii manualnej kręgosłupa, szansy na odbudowę chrząstki, zapobieganie przykurczom ścięgien. Dowiedzieli się, że w remisji choroby można sobie na więcej pozwolić, ale z zachowaniem ostrożności – skoki i ewentualne urazy mogą zaszkodzić. Otrzymali wskazówki, jak korzystać z piłek gumowych o różnej twardości do ćwiczeń

palców, piłek-jeżyków, elastycznej masy do ugniatania, a nawet woreczków napełnionych grochem do utrzymania równowagi, gdy dziecko stoi na jednej nodze. Uczestnicy mogli obejrzeć praktyczne, dostępne w niemieckich aptekach, kuleczki lodowe do chłodnych okładów na stawy. Dzieci próbowały ćwiczeń na gumowej oponce wielkości średniej patelni. Stawały na oponce jedną nogą i balansowały rączkami. Terapeutka pokazała ulubione przez dzieci ćwiczenie – ugniatanie palcami stóp pasków gazetowego papieru i rozrywanie gazety przytrzymywanej palcami nóg, a także podnoszenie z podłogi szklanych kulek, co wzmacnia muskulaturę stopy. Zademontrowała także delikatny masaż ścięgien pod kolanem, z tyłu kończyny dolnej.

Dzieci, które zgodziły się na rolę prezentowanych pacjentów, były badane szczegółowo pod względem fizjologii stawów kończyn i kręgosłupa, a rodzice otrzymali porady co do obserwacji swojego dziecka i ćwiczeń korzystnych w jego stanie zdrowia. Następnie każde dziecko uzyskało indywidualną ocenę narządu ruchu w wyniku badania i rozmowy – wywiadu z rodzicami.

Niedziela rozpoczęła się wykładem z zakresu ergoterapii w zastosowaniu do dzieci i młodzieży. Hasło „Ruch jest korzystny, bezruch szkodliwy” zostało rozwieszono nad głowami słuchaczy i opatrzone komentarzem o znaczeniu świadomości w upowszechnieniu ergoterapii. Dzieci mają kłopoty z pisaniem, więc zaprezentowano dużo rodzajów nakładek i pogrubień do chwytania ołówków i długopisów. Pokazano też nakładki na drewniane łyżki, używane w kuchni. Zaprezentowano proste ćwiczenia dla stawów, np. wyszukiwanie ręką szklanych kulek w dużej misce napełnionej suchym ryżem. Ergoterapeutka radziła przenoszenie misek czy pojemników przyciśniętych do klatki piersiowej otwartymi rękami. Pokazała, jak tradycyjne wyciskanie wody ze ścierek obciąża stawy, a dociskanie ściereki do ścianki zlewu kuchennego może stawy oszczędzić. Proponowała korzystanie z naczyń i kubków plastikowych o mniejszym ciężarze niż porcelana lub fajans. Wypróbowano różne nakładki do otwierania butelek i słoików. Krojono bochenek chleba zwykłym nożem, a następnie ergonomicznym nożem skonstruowanym na wzór piły stolarskiej. Wszystkie narzędzia były oceniane i komentowane przez każde dziecko i jego rodzinę, co spowodowało żywą dyskusję słuchaczy i terapeutki.

Ogólna strategia niemieckiej *Rheuma-Ligi* wobec dzieci i młodzieży została nam przedstawiona przez krajową rzeczniczkę *Ligi* ds. dzieci, Claudię R. Grave, współautorkę książki „Moje dziecko ma reumatyzm”. Liczne akcje i programy uwzględniają specyfikę regionów i odznaczają się śmiałością nowych rozwiązań. Dość powiedzieć, że planowane są zajęcia taneczne z elementami baletu klasycznego, joga, zajęcia dla

zainteresowanych wspinaczką ściankową, kurs nurkowania. Tak rozumiana rehabilitacja daje choremu dziecku poczucie uczestnictwa we wszystkich, kiedyś niedostępnych dziedzinach sportu i sztuki. Stowarzyszenie pracujące dla dzieci i młodzieży otrzymuje sygnały wsparcia nawet ze strony artystów. Ostatnio wydano płytę z kilkunastoma piosenkami dla dzieci, skomponowanymi i śpiewanymi przez znanego wokalistę Rolfa Zuckowskiego, którą przekazano w darze *Rheuma-Lidze*. Powstały filmy edukacyjne z udziałem chorujących dzieci. Obecnie trwają prace nad uruchomieniem specjalnej linii telefonicznej udostępnianej rodzicom chorych dzieci. Jako eksperci będą pracowali społecznie inni, bardziej doświadczeni rodzice.

Podsumowanie

Niemiecka *Rheuma-Liga* nie oferuje gotowych rozwiązań dla rodzin borykających się z chorobą dziecka, daje natomiast wiedzę, która powiększa zdolność rozwiązywania problemów. Korzyści, jakie można wyciągnąć z doświadczeń niemieckich w społecznej pracy na rzecz przewlekle chorych dzieci i młodzieży, można ująć lapidarnie w trzech wnioskach:

1. Przykład wielkiego miasta

Pozorne przeciążenie budżetu czasu rodzin w wielkim mieście w ciągu doby nie jest barierą w organizacji weekendowych zajęć edukacyjnych dla rodzin z chorym dzieckiem ani też w korzystaniu z telefonicznej linii wsparcia między rodzicami.

2. Rozwiązania „społeczne”

Forma edukacji weekendowej integruje całą rodzinę, nie pozostawiając w cieniu zdrowych siostr i braci. Definicja chorego dziecka rozszerza się na jego rodzinę, łącznie ze zdrowym rodzeństwem.

3. Wieloletnia praktyka

W warunkach niemieckich sprawdzono się łączenie pracy społecznej (bezpłatnej w zakresie organizacyjnym) i płatnej ekspertyzy (terapeuci), aktywizujące rodzinę chorego dziecka, umożliwiające rozwiązywanie problemów.

dr n. socj. Bożena Moskalewicz