

EWA MAJEWSKA¹, ALEKSANDRA MODLIŃSKA²

ROLA FIZJOTERAPII W OPIECE PALIATYWNEJ NAD DZIEĆMI W OCENIE PROFESJONALISTÓW I RODZICÓW

PHYSIOTHERAPY IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN THE VIEW OF HEALTHCARE PROFESSIONALS AND PARENTS

¹ Pomorskie Hospicjum dla Dzieci

kierownik medyczny: dr med. Anna Jędrzejczyk

² Zakład Medycyny Paliatywnej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

kierownik: prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko

Celem pracy była ocena roli fizjoterapii w opiece paliatywnej nad dziećmi w opinii rodziców dzieci, zespołu hospicyjnej opieki domowej oraz fizjoterapeutów niezwiązanych z medycyną paliatywną. Badanie przeprowadzono w ramach działalności Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci (PHD) w trzech grupach respondentów – rodziców, personelu PHD oraz fizjoterapeutów pracujących na terenie Trójmiasta. W oparciu o kwestionariusz własnej konstrukcji zebrano materiał dotyczący postrzegania roli i skuteczności fizjoterapii wśród dzieci z ograniczającą życie chorobą. W opinii zespołu PHD, rodziców i profesjonalistów fizjoterapia ma istotny udział w opiece nad dzieckiem, poprzez wpływ na ogólną kondycję oraz fizyczne i pozafizyczne aspekty jakości życia dziecka. Zarówno zespół PHD, jak i badani fizjoterapeuci byli skłonni do dostrzegania roli fizjoterapii również w ograniczaniu postępu choroby. Opinię tę rzadziej podzielali rodzice dzieci. Zdecydowana większość respondentów dostrzegła miejsce fizjoterapeutów w zespole hospicyjnym, choć wiele dzieci korzystało z różnych form usprawniania także poza PHD. Badania wskazują na rolę „rehabilitacji paliatywnej” jako istotnego elementu opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, mimo niekorzystnego rokowania co do przebiegu schorzenia

WSTĘP

Opieka paliatywna i fizjoterapia to, w powszechnym ujęciu, dwie odmienne dziedziny medycyny. Opieka paliatywna obejmuje osoby, których życie dobiega końca lub któregoś długość w efekcie postępującej choroby lub urazu w znacznym stopniu została skrócona [1, 2]. Fizjoterapia ma na celu przywrócenie sprawności, dąży do poprawy poziomu zdrowia. Jednakże, zarówno opieka paliatywna, jak i fizjoterapia swoje działania ukierunkowują na wspólny cel, jakim jest osiągnięcie optymalnego poziomu jakości życia pacjenta [2]. Opisana już w latach

sześdziestych XX wieku koncepcja „rehabilitacji paliatywnej” (palliative rehabilitation) zyskuje coraz większe zainteresowanie w miarę wydłużania się życia chorych i szerzenia idei opieki hospicyjnej. Celem fizjoterapii w tym ujęciu staje się poprawa funkcjonowania chorego i ograniczanie konsekwencji postępu choroby tak długo, jak długo jest to możliwe [1].

CEL

Celem niniejszej pracy była weryfikacja roli fizjoterapii w opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem w oparciu o opinie członków zespołu medycznego Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci (PHD), rodziców małych pacjentów oraz fizjoterapeutów niezwiązanych z medycyną paliatywną.

MATERIAŁ I METODA

Badaniem objęto łącznie 60 osób w trzech grupach:

- 20 członków rodzin, w których dziecko jest (18) lub do momentu zgonu było (2) pod opieką Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci
- 10 osób, będących członkami zespołu medycznego Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci w Gdańsku
- 30 fizjoterapeutów niezwiązanych zawodowo z opieką paliatywną.

Badanie przeprowadzono w formie anonimowej ankiety własnej konstrukcji. Pytania kwestionariusza, w części wspólne dla wszystkich grup, dotyczyły oceny wpływu fizjoterapii na jakość życia dzieci z nieuleczalnymi, postępującymi chorobami oraz na przebieg schorzenia. Zweryfikowano także opinie fizjoterapeutów i zespołu medycznego dotyczące roli i miejsca fizjoterapii w opiece paliatywnej. Pytania dotyczyły m. in. zajęć rehabilitacyjnych, zarówno świadczonych w ramach opieki hospicyjnej, jak i poza nią, ich formy, wpływu na życie dziecka oraz zasadności stosowania fizjoterapii jako elementu opieki paliatywnej. Dla większej jasności publikacji oraz wobec ograniczeń, jakie niesie szczególna sytuacja chorych dzieci, pojęcia fizjoterapii i rehabilitacji stosowane są w pracy zamiennie, choć stanowi to pewne uproszczenie.

80% małych pacjentów PHD korzystało z możliwości rehabilitacji w ramach hospicjum, 10% wyłącznie poza PHD a kolejne 10% w ogóle nie korzystało z pomocy fizjoterapeutów. Spośród rehabilitowanych w ramach PHD 56,25% rodziców przyznało, że ich dziecko korzysta jednocześnie z rehabilitacji świadczonej poza opieką hospicjum.

50% fizjoterapeutów niezwiązanych z opieką paliatywną miało kontakt z pacjentem, będącym pod opieką hospicjum podczas zajęć praktycznych w okresie studiów, a 13% w toku prywatnych doświadczeń. 37% nigdy nie miało kontaktu z podopiecznym hospicjum.

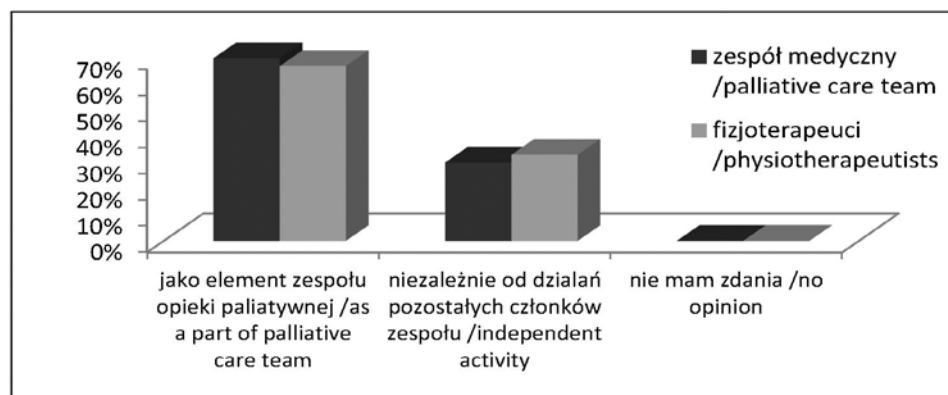
WYNIKI

W opinii badanych fizjoterapia jest elementem domowej opieki hospicyjnej dla wszystkich członków zespołu PHD oraz 80% opiekunów dzieci (grupa I) i 80% terapeutów niezwiązanych

Tabela I. Skład zespołu opieki paliatywnej w opinii profesjonalistów

Table I. Palliative care team in the opinion of professionals

	Grupa II Zespół medyczny PHD, n=10 Children's palliative care team		Grupa III Fizjoterapeuci, n=30 Physiotherapeutists	
lekarz / doctors	10	100%	30	100 %
pielęgniarka / nurses	10	100%	30	100%
fizjoterapeuta / physiotherapist	10	100%	30	100%
psycholog / psychologist	10	100%	30	100%
pracownik socjalny / social worker/	9	90%	22	73,3%
kapelan / chaplain	7	70%	24	80%
terapeuta zajęciowy / occupational therapist	1	10%	12	40%
masażysta / massagist	4	40%	20	66,6%
pedagog / pedagogue	4	40%	20	66,6%
psychoonkolog / psychooncologist	5	50%	18	60%



Ryc. 1. Pozycja fizjoterapeutów zatrudnionych w domowym hospicjum dla dzieci w opinii profesjonalistów

Fig. 1. Role of physiotherapist in pediatric home hospice in the opinion of professionals

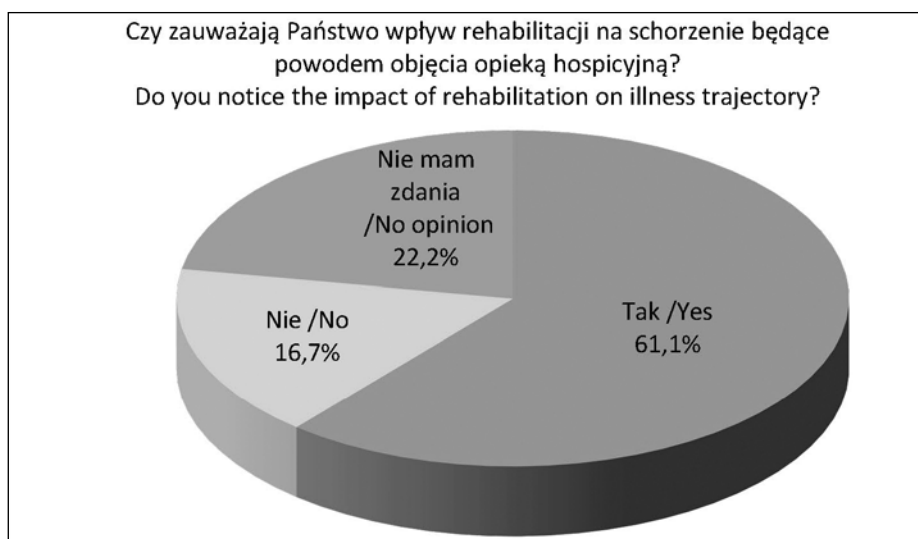
z medycyną paliatywną (grupa III). Dla 10% rodzin dzieci i 13% profesjonalistów z grupy III fizjoterapia stanowi niezwiązane z opieką hospicyjną świadczenie.

Zdecydowana większość profesjonalistów (90% w grupie II i 73,3% w III) dostrzega korzystny wpływ, jaki na jakość życia dzieci ma poprawa komfortu pacjentów. 80% badanych w grupie II i III uznaje, że fizjoterapia może wpłynąć pośrednio na inne, oprócz fizycznego, aspekty życia (psychiczne, społeczne) dzieci i ich rodzin, będących pod opieką hospicjum

Tabela II. Liczba zajęć usprawniających właściwa w opiece paliatywnej nad dziećmi w opinii profesjonalistów

Table II. Exercise intensity in palliative care for children – in the view of hospice team and physiotherapists

Liczba sesji rehabilitacyjnych w tygodniu Exercise intensity per week	Zespół medyczny PHD Children's palliative care team Grupa II; n=10	Fizjoterapeuci Physiotherapists Grupa III; n=30
1	30%	16,6%
2	50%	16,6%
3-4	20%	33,3%
codziennie / every day	0	0
nie mam zdania / no opinion	0	33,3%
nie są potrzebne / not needed	0	0



Ryc. 2. Wpływ rehabilitacji na przebieg schorzenia będącego powodem objęcia opieką hospicyjną
Fig. 2. The impact of rehabilitation on illness trajectory

domowego. Wszyscy respondenci w zespole PHD oraz 93% w grupie III potwierdzają korzystny, w ich opinii, wpływ fizjoterapii na przebieg choroby ograniczającej życie. Żaden z badanych nie dostrzegł negatywnego wpływu omawianego postępowania zarówno na jakość życia, jak i przebieg choroby. 67% respondentów w grupie III uważa, że program studiów nie przygotowuje do pracy w hospicjum, 20% jest przeciwnego zdania. Profesjonaliści różnią się przy tym postrzeganiem hospicyjnej idei pracy w zespole (tabela I).

Respondenci grupy II i III mają podobne zdanie co do pozycji zawodowej fizjoterapeuty w zespole. 50% badanych członków zespołu PHD potwierdza, że praca fizjoterapeuty wpływa

pozytywnie na jakość świadczonych przez zespół usług. 30% nie widzi takiego efektu a 20% nie ma na ten temat zdania. 30% w grupie PHD i 33% w grupie III uznaje, że fizjoterapeuci, zatrudnieni w domowym hospicjum dla dzieci powinni pracować niezależnie od działań pozostałych członków zespołu (ryc. 1).

90% fizjoterapeutów niezwiązanych z opieką paliatywną jest zdania, że fizjoterapia prowadzona w warunkach domowych może być efektywna. Nikt wśród profesjonalistów (grupa II i III) nie stwierdza negatywnych skutków omawianego postępowania.

Zróżnicowaną opinię profesjonalistów grup II i III co do ilości zajęć usprawniających w tygodniu, właściwych dla dziecka w domowej opiece paliatywnej przedstawiono w tabeli II.

Rodzice dzieci w PHD dostrzegają wpływ rehabilitacji na poziom ogólnej kondycji fizycznej ich dzieci (87,5%) oraz na przebieg schorzenia będącego powodem objęcia opieką hospicyjną (61,1%) – rycina 2.

Dla 95% rehabilitacja ma znaczenie w codziennej pielęgnacji dziecka (5% nie ma na ten temat zdania). 62,5% respondentów – rodziców dzieci w PHD wskazuje jednak na zbyt małą ilość przeprowadzanych sesji rehabilitacyjnych. 37,5% uznaje intensywność działań usprawniających za wystarczającą.

DYSKUSJA

Pojęcie opieki paliatywnej zostało zdefiniowane po raz pierwszy przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 1986 roku. Początkowo skupiano się głównie na cierpiących z powodu zaawansowanej choroby nowotworowej, lecz z biegiem lat WHO zmodyfikowała definicję i znacznie ją rozszerzyła [2]. Obecnie przez opiekę paliatywną rozumie się działania na rzecz poprawy jakości życia chorych i ich rodzin, stających wobec problemu przewlekłej, ograniczającej życie choroby o złym rokowaniu.

Tabela III. Porównanie jednostek chorobowych wg ICD-10, kwalifikujących do objęcia opieką paliatywną (na podstawie Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 29.08.2009 z późn. zm)

Table III. Admission criteria for palliative care according to National Health System directive

Dorośli /Adults		Dzieci /Children	
		A81	Zakażenie powolnymi wirusami ośrodkowego układu nerwowego (OUN)
B20-B24	Choroby wywołane przez wirus HIV	B20-B24	Choroby wywołane przez wirus HIV
		B90-B94	Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
C00-D48	Nowotwory	C00-D48	Nowotwory
		E70- E90	Choroby metaboliczne
		F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe
G09	Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego	G09	Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego

Dorośli /Adults		Dzieci /Children	
G10-G13	Układowe zaniki pierwotne OUN	G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące OUN
		G23	Inne choroby zwyrodnieniowe i zwojów podstawy
		G70- G73	Choroby połączeń nerwowo mięśniowych i mięśni
		G80-G83	Porażenie mózgowe i inne zespoły porażenne
		G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego
I42-I 43	Kardiomiopatie		
		I50	Niewydolność serca
		I69	Następstwa chorób naczyń mózgowych
J96	Niewydolność oddechowa nieklasyfikowana gdzie indziej	J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa
		K72	Niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej
		K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
L89	Owzrodzenie odleżynowe		
		N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
		P10-P11	Porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
		P21	Zamartwica urodzeniowa
		P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym
		P35	Wrodzone choroby wirusowe
		P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka
		Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego
		Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń u dzieci niezakwalifikowanych do zabiegu operacyjnego
		Q31-Q32	Wrodzone wady rozwojowe krtani, tchawicy i oskrzeli

Dorośli /Adults	Dzieci /Children	
	Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby
	Q60	Niewytworzenie nerek
	Q61.1	Wielotorbielowatość nerek typu dziecięcego
	Q77-Q78	Dysplazja kostno- chrzęstna i inne osteochondroplazje
	Q79	Wrodzone wady rozwojowe u. mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
	Q81	Pęcherzowe oddzielenie naskórka
	Q85	Choroby dziedziczne z zmianami ektodermalnymi
	Q87-Q89	Inne, dotyczące wielu układów określone zespoły rozwojowych wad wrodzonych i mnogie wady
	Q90-99	Abberacje chromosomowe
	R40.2	Śpiączka
	S06	Uraz śródczaszkowy
	T90-91	Następstwa urazów głowy, szyi oraz tułowia
	T94	Następstwa urazów obejmujących liczne okolice ciała
	T96	Następstwa zatrucia lekami i substancjami biologicznymi
	T97	Następstwa skutków substancji toksycznych, zwykle niestosowanych w celach leczniczych
	Y85-89	Następstwo: przyczyny zewnętrznej powodującej zachorowanie i śmierć; wypadku komunikacyjnego, niekorzystnego działania środków farmakologicznych i substancji biologicznej w celu leczniczym,

Wyznaczone cele winny być osiągnane przez zapobieganie i łagodzenie cierpienia na drodze prewencji, wczesnego wykrywania i łagodzenia zarówno bólu, jak i innych problemów fizycznych, psychosocjalnych i duchowych [2, 3]. Przez chorobę ograniczającą życie rozumiane jest takie schorzenie, na które medycyna nie znajduje dowodów naukowych dających szansę na wyleczenie i z powodu którego dojdzie do przedwczesnej śmierci [4]. Opieka paliatywna

nad dziećmi, będąca dziedziną pediatrii, jednocześnie wpisuje się w całokształt świadczeń medycyny paliatywnej. Podstawowy cel opieki paliatywnej: poprawa jakości życia chorego z ograniczającym i zagrażającym życiu schorzeniem, oraz wsparciu jego rodziny w trakcie choroby i żałoby, jest tożsamy z założeniami pediatrycznej opieki paliatywnej [1, 2, 4, 5, 6].

Pediatryczna opieka hospicyjna jest jednak, na tle opieki paliatywnej, a zwłaszcza medycyny w ogóle, dziedziną szczególną [4, 5, 7]. W porównaniu z populacją dorosłych występuje stosunkowo niewielka liczba dzieci, korzystających ze świadczeń opieki paliatywnej. Istotne różnice wynikają nie tylko z odrębnych, niż ma tu miejsce wśród dorosłych, wskazań do objęcia dziecka opieką zespołu hospicyjnego (tabela III) ani też z faktu, iż – przeciwnie do tradycyjnego postrzegania terapii - za optymalne uznaje się pozostawienie dziecka w najbliższym mu otoczeniu (rodzinnym domu) [5, 8, 9, 10].

W wielu wymienionych schorzeniach przebieg procesu chorobowego u dzieci jest mało przewidywalny i dostarcza wielu wątpliwości dotyczących zarówno leczenia przyczynowego (o ile jest ono możliwe), jak i postępowania objawowego. Wiele dzieci z chorobami ograniczającymi życie dożywa okresu pełnoletności, co znacznie wydłuża, w porównaniu z grupą dorosłych, okres objęcia opieką paliatywną, wpływając na jej charakter i organizację [4, 6, 11, 14]. Postawa dziecka wobec choroby, związanych z nią ograniczeń i śmierci, jest zależna od możliwości poznawczych, poziomu umysłowego i emocjonalnego, które zmieniają się i kształtują wraz z wiekiem. Ograniczająca życie choroba wpływa na życie dziecka m. in. poprzez wpływ na procesy uczenia się, rozwój mowy, wzroku i słuchu, emocje, zachowania społeczne oraz zdolności ruchowe [1, 2, 12].

Opieka paliatywna wymaga od wszystkich zaangażowanych w nią osób, nie tylko rzetelnej wiedzy teoretycznej i umiejętności praktycznych, ale także specyficznych cech charakteru i emocjonalnego przygotowania. Jednocześnie rodzą się pytania, czy cena, jaką płaci dziecko za usilne działania medyczne, których wynik jest niepewny, nie jest zbyt wielka. W związku z tym nasuwają się także pytania o zasadność stosowania fizjoterapii u dzieci będących pod opieką hospicjum domowego. Czy warto usprawniać dzieci z chorobami zagrażającymi życiu i ograniczającymi je, a jeśli tak, to dlaczego? [2, 6, 7, 10, 11].

W Polsce wymogi dotyczące kwalifikacji i liczby personelu, wyposażenia oraz zaplecza gospodarczo – socjalnego dla poszczególnych form opieki paliatywnej ustanawia często aktualizowane Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz szczegółowe warunki umów zawieranych z oddziałami NFZ w oparciu o powyższy akt prawny [8]. Zgodnie z obowiązującym stanem prawnym składową oferowanej w ramach hospicjów dla dzieci opieki jest rehabilitacja, nieodpłatna oraz nieobowiązkowa. Jest to zgodne z rekomendacjami WHO, według których opieka paliatywna powinna być wdrożona stosownie wcześniej w połączeniu z innymi terapiami. Wszyscy członkowie zespołu PHD uznają fizjoterapię za element domowej opieki hospicyjnej, mimo omówionych niżej różnic w poglądach co do jej skuteczności. Fizjoterapia prowadzona w warunkach domowych może być efektywna również w opinii prawie wszystkich badanych fizjoterapeutów niezwiązanych z opieką paliatywną. Wiążącą decyzję o wprowadzeniu i kontynuowaniu fizjoterapii podejmują jednak rodzice dziecka.

Fakt, iż 90% badanych dzieci korzysta z rehabilitacji (w tym 80% w ramach PHD), wskazuje na znaczną potrzebę prowadzenia zajęć usprawniających u dzieci będących pod opieką hospicyjną. Co więcej, zdaniem ponad połowy (62%) rodziców ilość zajęć z fizjoterapeutą w tygodniu jest zbyt mała. Wśród rodzin, w których rodzice uznali liczbę zajęć usprawniających

za niewystarczającą, 90% z nich zapewnia swojemu dziecku dodatkowe sesje rehabilitacyjne poza hospicjum. Jednocześnie zespół PHD wskazuje jako optymalne dwie sesje rehabilitacyjne w tygodniu (połowa respondentów) i dalej kolejno jedno, trzy lub cztery świadczenia rehabilitacyjne w tygodniu. Fizjoterapeuci niezwiązani z opieką paliatywną opowiadają się w równym stopniu za prowadzeniem 3-4 (33,3%), jak i 1-2 sesji w tygodniu (33,3%). Dywagacje te należy uznać za nieco teoretyczne wobec braku doświadczenia tej grupy respondentów. Nie dziwi też, że co trzeci badany przyznaje, że nie ma na ten temat własnego zdania. Rozbieżność zdań może wynikać ponadto z odmienności schorzeń lub różnicowanych oczekiwań. Sugerowana liczba zajęć rehabilitacyjnych może odnosić się do konkretnej jednostki chorobowej, mającej specyficzny przebieg u danego dziecka. Różnice między profesjonalistami mogą też wynikać z realnej oceny sytuacji [3, 10, 14]. Obecnie w Pomorskim Hospicjum dla Dzieci rehabilitacja odbywa się tylko raz w tygodniu. Głównym tego powodem są ograniczenia finansowe.

Zarówno pracownikom (co uzasadnione), jaki i fizjoterapeutom spoza PHD znana jest idea pracy zespołowej w jej podstawowym zarysie [1, 2, 5]. Wszyscy uznają obecność lekarza, pielęgniarki, psychologa i fizjoterapeuty za stały element struktury zespołu. Dla aktywnych zawodowo profesjonalistów PHD mniejsze znaczenie, w porównaniu z pozostającymi poza Hospicjum, ma udział masażyistów, pedagogów, psychoonkologów, a zwłaszcza terapeutów zajęciowych. Znacznie wyższą pozycję przypisują oni natomiast pracownikowi socjalnemu. Różnice mogą stanowić dowód odmiennego postrzegania i różnych wyobrażeń o pracy Hospicjum w zestawieniu z rzeczywistymi problemami zespołów PHD. Niemniej trzeba zauważyć, że wszyscy respondenci grupy II i III widzą zasadność obecności fizjoterapeuty w hospicjum domowym dla dzieci. Co interesujące, obydwie grupy, mimo braku doświadczenia w grupie III, łączy podobna liczba opinii (ok. 30%) wyrażonej w przekonaniu, że fizjoterapeuci zatrudnieni w domowym hospicjum dla dzieci powinni pracować niezależnie od działań pozostałych członków zespołu. Odbiega to od podstawowych założeń nie tylko opieki paliatywnej, ale także fizjoterapii, choć widać należy pod uwagę różne rozumienie niezależnych działań fizjoterapeutów [10, 11, 12]. Choć większość zespołu PHD (70%) postrzega charakter pracy i fizjoterapeutę jako element zespołu, to na pytanie „Czy praca fizjoterapeuty wpływa, na jakość świadczonych przez Ciebie usług, w domowym hospicjum dla dzieci?” twierdząco odpowiada połowa ankietowanych, a co piąty (mimo bycia członkiem zespołu PHD) nie ma na ten temat zdania. Co więcej, 30% nie widzi związku między jakością świadczonej przez siebie opieki a zaangażowaniem fizjoterapeuty. Być może oznacza to nie tyle niechęć do wspólnej pracy w zespole, co raczej oddzielny plan zajęć usprawniających, różny od planu wizyt lekarza czy pielęgniarki. W Pomorskim Hospicjum dla Dzieci jest obecnie zatrudnionych 5 fizjoterapeutów, w tym jeden na 0,75 etatu, a pozostali na umowę zlecenie. Tylko fizjoterapeuta zatrudniony na umowę o etat, ma stały, regularny kontakt z zespołem PHD, uczestniczy w odprawach medycznych, może na bieżąco, w oparciu o opinie innych pracowników, modyfikować swoje działania. Pozostali terapeuci mają sporadyczny kontakt z członkami zespołu. Taka sytuacja może warunkować postrzeganie pracy fizjoterapeuty jako odrębnej od zespołu jednostki, co będzie raczej utrudniać osiąganie wspólnych celów [2, 3, 4, 6]. Niektóre dzieci korzystają z różnych form rehabilitacji, zarówno będąc pod opieką hospicjum, jak i poza nią. niektóre z nich są przyjmowane pod opiekę hospicjum tymczasowo, w czasie zaostrzenia choroby, w celu eliminacji lub złagodzenia nowych objawów, ustalenia leczenia farmakologicznego, wytyczenia kierunku postępowania leczniczego. W związku z tym fizjoterapia nie jest przez nich kojarzona z opieką hospicyjną, ale jako osobne świadczenie. Pamiętać też należy, że wpływ

fizjoterapii na jakość wszystkich świadczonych usług jest ograniczony faktem, iż rehabilitacja nie jest głównym narzędziem pracy w opiece hospicyjnej, ale stanowi jedno z jej ogniw [2, 3, 4, 5]. Fizjoterapeuta może pomóc dzieciom i ich opiekunom w określeniu stopnia planowanej aktywności i wytyczeniu realnego celu. Często jest nim podtrzymywanie sprawności, zachowanie autonomii chorego tak długo, jak to możliwe wobec nieuchronnie postępującej choroby, np. poprzez zdolność do samodzielnej zmiany pozycji w łóżku czy utrzymania pozycji siedzącej [3, 11, 12].

Znaczna część (67%) ankietowanych fizjoterapeutów nie czuje się po ukończeniu studiów przygotowana do pracy w hospicjum. Dynamiczny rozwój opieki paliatywnej (w tym pediatricznej) w naszym kraju napotyka na istotny problem, jakim jest niedobór personelu chętnego do podjęcia takiego zawodowego i osobistego wyzwania [3, 10, 15]. Może być to spowodowane niskim poziomem wiedzy merytorycznej z zakresu zasad i filozofii opieki paliatywnej i /lub brakiem gotowości emocjonalnej do tego typu pracy. Nadzieję budzi próba wdrożenia pilotażowych programów edukacyjnych w zakresie pediatricznej opieki paliatywnej [3, 13, 15]. Przeszkodą być też może nieumiejętność dostosowywania się do zmieniającej się kondycji chorego i warunków otoczenia, nie zawsze przystających do aktualnych standardów i zasad opartych na dowodach medycznych [2, 8, 13, 15].

Mimo omawianych różnic, doświadczenia lub jego braku, zdecydowana większość profesjonalistów (wszyscy w zespole PHD oraz 93% w grupie III) dostrzega korzystny wpływ fizjoterapii na przebieg choroby ograniczającej życie. Większość też łączy pogląd, że poprawa komfortu wpływa na lepszą jakość życia dzieci (90% w grupie II i 73,3% w III). W podobnym stopniu respondenci uznają, że fizjoterapia może wpłynąć pośrednio na inne, oprócz fizycznego, aspekty życia (psychiczne, społeczne) dzieci i ich rodzin [1, 3, 9, 11]. Żaden z badanych nie dostrzegał negatywnych skutków omawianego postępowania. Również rodzice dzieci potwierdzają poprawę ogólnej kondycji fizycznej ich dzieci oraz znaczenie usprawniania w codziennej pielęgnacji dziecka. Potwierdza to wpływ fizjoterapii na jakość życia dziecka oraz jego opiekunów, oraz uzasadnia jej stosowanie, nawet w nieuleczalnych schorzeniach [2, 3, 4, 9].

Rodzice w dużo mniejszym stopniu jednak (61,1%) dostrzegają wpływ fizjoterapii na przebieg schorzenia będącego powodem objęcia opieką hospicyjną. Rozbieżności wynikać mogą, w pewnym stopniu, z definicji „choroby zagrażającej życiu” wyjaśnionej w ankiecie, jednak bez podania konkretnych przykładów [4, 5]. Bardziej prawdopodobnym powodem jest jednak oczywiście wieloletnie doświadczenie dzielące bezpośrednich opiekunów dzieci od profesjonalistów. Zespół PHD, choć towarzyszy rodzinom dzieci, wkracza w ich życie już na pewnym etapie wieloletniego zwykle schorzenia. Fizjoterapeuci niezwiązani z opieką paliatywną nie znają specyfiki przebiegu ww. chorób, oraz być może nie potrafiliby przełożyć swojej wiedzy teoretycznej na działania praktyczne [4, 13, 14]. Różny może być ponadto poziom prowadzonych zajęć, ale także postrzeganie przez rodziców ogólnej kondycji ich dziecka. Niekiedy wpływ fizjoterapii jest mało widoczny, gdy głównym jej celem jest zapobieganie negatywnym skutkom choroby i możliwie jak największe spowolnienie jej postępu [1, 2, 4, 11]. Znaczenie rehabilitacji jest dopiero widoczne, gdy zostanie ona zaniechana i dochodzi do wielu uciążliwych powikłań [11, 12].

Wysoka zgodność wśród profesjonalistów (zespół PHD i inni fizjoterapeuci) może natomiast wynikać z tego, że niezależnie od późniejszej drogi zawodowej, w toku praktyk z zakresu pediatrii studenci mają okazję do prowadzenia zajęć fizjoterapeutycznych w grupie chorych przewlekle dzieci, co pozwala im kształtować własne zdanie na ten temat. Oceniając

całokształt wypowiedzi fizjoterapeutów, należy jednak wziąć pod uwagę, że tylko 63% z nich miało, choćby prywatny, kontakt z pacjentem będącym pod opieką hospicjum.

WNIOSKI

1. Zdecydowana większość ogółu respondentów postrzega fizjoterapię jako integralną część opieki paliatywnej, choć różni się opinią co do intensywności koniecznych zajęć.
2. Zdaniem większości ankietowanych fizjoterapia wpływa na poprawę kondycji i jakości życia poprzez polepszenie jego komfortu oraz wpływ na fizyczne i pozafizyczne aspekty funkcjonowania dziecka i jego rodziny. W opinii rodziców chorych dzieci fizjoterapia ma też istotny udział w pielęgowaniu nieuleczalnie chorego dziecka.
3. Opiekunowie nieco bardziej sceptycznie niż profesjonalści odnoszą się do potencjalnie korzystnej roli fizjoterapii w ograniczaniu postępu choroby.
4. Fizjoterapeuci są postrzegani i postrzegają siebie jako znaczących członków zespołu hospicyjnej opieki domowej. Niezależnie od doświadczenia jedna trzecia profesjonalistów deklaruje chęć wykonywania swoich obowiązków niezależnie od pozostałych członków zespołu.
5. Fizjoterapeuci niezwiązani z opieką paliatywną w większości popierają koncepcję paliatywnej rehabilitacji dzieci w różnych jej aspektach, mimo braku doświadczenia i poczucia niewystarczającego przeddyplomowego kształcenia w tym względzie.

PIŚMIENNICTWO

1. Frymark U., Hallgren L., Reisberg A. Ch.: *Physiotherapy in palliative care: a clinical handbook*. Stockholm : Palliative Centre, Stockholms Sjukhem, 2009. – 2. Santiago-Palma J., Payne R.: *Palliative care and rehabilitation*. *Cancer* 2001, 92, 4 suppl., 1049. – 3. Dahlin Y., Heiwe S.: *Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care*. *J. Palliat. Care* 2009, 25, 1, 12. – 4. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D.: *Development and epidemiology*. W: *Oxford textbook of palliative care for children*. Ed. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. Oxford : University Press, 2006, 3-13. – 5. Dangel T., Murawska M., Marciniak W., Kozera K.: *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* (2011). *Med. Paliat.* 2012, 3, 137. – 6. Fraser J., Harris N., Berringer A. J., Prescott H., Finlay F.: *Advanced care planning in children with life-limiting conditions : the Wishes Document*. *Arch. Dis. Child.* 2010, 95, 2, 79. – 7. Deaton A.: *Ethical issues in pediatric rehabilitation: exploring an uneven terrain*. *Rehab. Psychol.* 1996, 41, 1, 33. – 8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. *Dz. U.* 2009, nr 139, poz. 1138 oraz Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 8 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. *Dz. U.* 2009, nr 211, poz. 1640. – 9. Kirk S., Glendinning C., Callery P.: *Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child*. *J. Adv. Nurs.* 2005, 51, 5, 456. – 10. Kumar S. P.: *Reporting of pediatric palliative care: a systematic review and quantitative analysis of research publications in palliative care journals*. *Indian J. Palliat. Care* 2011, 17, 3, 202.

11. Pelant D., McCaffrey T., Beckel J.: *Development and implementation of a pediatric palliative care program*. *J. Pediatr. Nurs.* 2012, 27, 4, 394. – 12. Hansdorfer-Korzon R., Klimont L., Rolniczak A., Sztencel M.: *Zadania fizjoterapeuty w pediatrycznej opiece paliatywnej*. W: *Przewlekłe chore dziecko w domu : poradnik dla rodziny i opiekunów*. Red. J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk. Gdańsk : Fundacja Hospicyjna, 2012, 169-177. – 13. Kumar S.

P., Jim A., Sisodia V.: Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes, beliefs and experiences among student physiotherapists: a preliminary quasi-experimental study. *Indian J. Palliat. Care* 2011, 17, 1, 47. – 14. Friebert S.: NHPCO facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America [Dokument elektroniczny]. Alexandria : National Hospice and Palliative Care Organization, 2009. www.nhpc.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf [dostęp 24.04.2014]. – 15. Korzeniewska-Eksterowicz A., Cynker-McCarthy M., Kędzierska B., Przysło Ł., Stolarska M., Nowicki G. F., Młynarski W.: Opracowanie i wdrożenie pilotażowego programu edukacyjnego z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. *Med. Paliat. Prakt.* 2013, 7, 1, 25.

Prezentowane badania stanowią podstawę pracy magisterskiej p. Ewy Majewskiej pt. „Fizjoterapia w opiece paliatywnej nad dziećmi w ocenie zespołu medycznego i opiekunów” napisanej pod kierunkiem dr med. Aleksandry Modlińskiej na Wydziale Nauk o Zdrowiu [z Oddziałem Pielęgniarstwa i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej] Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w 2013 r.

E. Majewska, A. Modlińska

PHYSIOTHERAPY IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN THE VIEW OF HEALTHCARE PROFESSIONALS AND PARENTS

Summary

Aim: Palliative care and physiotherapy share common goals and therapeutic approaches. The aim of this study was to discuss the relationship between the rehabilitation interventions in pediatric palliative care and their real effectiveness in the view of parents and professionals

Material and methods: The survey was based on a self-administered questionnaire that has been designed to be completed by three groups of respondents: the first – 20 parents of children with life-limiting conditions, the second – 10 members of pediatric interdisciplinary home hospice team, and the third – 30 physiotherapists with no professional experience for palliative medicine

Results: Respondents confirm the effectiveness of palliative rehabilitation and its beneficial effect on improving the basic life functions, comfort and quality of life. However, parents do not notice the positive impact on chronic disease progression so often as professionals do. Professionals recognize physiotherapists as important members of palliative care team. However, a third of them value individual methods of working. Physiotherapists are self-aware of their lack of proper education and experience.

Conclusion: Pediatric palliative care serves children of any age with many life-limiting disease. Rehabilitation seems to be a very important part of such activity for children, parents and for professionals. All of them might benefit most from further dissemination of research and practice.

Adres: dr med. Aleksandra Modlińska
Zakład Medycyny Paliatywnej GUMed
ul. Dębinki 2, 80-211 Gdańsk
e-mail: aleksandra.modlinska@gumed.edu.pl
tel. 58 349 1573