

ISSN: 1896-4087

DOI: <http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.010>

BEATA HAOR, JULITA SZAMBELAN, MONIKA PIETRZAK,  
ALEKSANDRA RYCHLEWSKA

Państwowa Uczelnia Zawodowa we Włocławku

## **Opieka pielęgniarska nad pacjentem z deficytami sprawności w czynnościach dnia codziennego w przebiegu twardziny układowej**

**Nursing care for a patient with functional deficits in everyday  
activities in the course of systemic sclerosis**

### **Streszczenie:**

Twardzina układowa (SSc – *systemic sclerosis*) to choroba przewlekła i postępująca. Prowadzi do niewydolności wielonarządowej, niepełnosprawności chorych, a tym samym obniżenia jakości ich życia. Zwykle rozpoczyna się ona pomiędzy 30 a 50 rokiem życia, co utrudnia pełnienie ról społecznych i aktywność zawodową, szczególnie gdy choroba jest zaawansowana.

Celem pracy jest przedstawienie deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki w przebiegu twardziny układowej. Opis przypadku odnosi się do 68-letniej pacjentki z rozpoznaną postacią uogólnioną twardziny układowej. Chora wykazuje deficyty samoopieki i samopielęgnacji oraz trudności w poruszaniu się wynikające z dolegliwości bólowych. Unika kontaktów z najbliższymi, co jest spowodowane jej niską samooceną wynikającą z poczucia bezradności w przebiegu choroby. Pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej we współpracy z pacjentką oraz jej rodziną opracowuje plan opieki zmierzający do poprawy samoopieki i wydolności opiekuńczej rodziny.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, twardzina układowa, opieka pielęgniarska

**Abstract:**

Systemic sclerosis (SSc) is a chronic and progressive disease. It leads to multi-organ failure, patient disability and thus a decrease in their quality of life. It usually starts at the age of 30-50, which makes it difficult to perform social roles and professional activity, especially when the disease is advanced. The aim of the study is to present deficits in the functional efficiency of the patient in the course of systemic sclerosis. Case study includes a 68-year-old woman with a recognized form of systemic sclerosis. We can observe self-care deficits, as well as difficulties in movement resulting from pain. The patient avoids contact with her relatives, which is due to her low self-esteem resulting from the feeling of helplessness in the course of the disease. The nurse of the primary care in cooperation with the patient and her family develops a care plan aimed at improving the self-care and care efficiency of the family.

**Keywords:** disability, systemic sclerosis, nursing care

## Wprowadzenie

W ostatnich dziesięcioleciach na świecie obserwuje się wzrost długości ludzkiego życia<sup>1</sup>. Powyższa sytuacja demograficzna wiąże się z rosnącym zapotrzebowaniem na usługi socjalne oraz opiekę medyczną wobec osób starszych, których sytuację biopsychospołeczną determinuje wielochorobowość czy też niepełnosprawność<sup>2</sup>.

Pomimo rozwiniętych form opieki instytucjonalnej adresowanych do seniorów i osób niepełnosprawnych opieka rodziny jest tą najbardziej oczekiwaną<sup>3</sup>. Dokonujące się na przestrzeni ostatnich lat zmiany w postrzeganiu systemów wartości oraz rodziny w sposób „indywidualizowany” sprawiły, że poczucie odpowiedzialności dzieci czy wnuków za opiekę nad osobami starszymi zmniejsza się, a potrze-

---

<sup>1</sup> A. Gutowska, *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2015; nr 8, s. 9–33.

<sup>2</sup> D. Postrożny, R. Żuralska, M. Mziray, *Oczekiwania seniorów wobec osób sprawujących nad nimi opiekę w warunkach domowych*, [w:] E. Majchrzak-Kłokocka, A. Woźniak (red.). *Organizacja i zarządzanie wyzwaniem dla pielęgniarek i położnych w nowoczesnej Europie-część II*, Łódź-Olsztyn 2014, nr XV (12), t. II; s. 59–67.

<sup>3</sup> A. Gutowska, *(Nie)pełnosprawna starość...*, op. cit., s. 9–33.

ganie seniorów jako obciążenie osłabia solidarność i więzi rodzinne<sup>4</sup>. Rozwiązaniem tej sytuacji jest wzmacnianie w rodzinie poczucia odpowiedzialności za pełnienie funkcji opiekuńczych oraz działania na rzecz rozwoju opieki instytucjonalnej i wspierania grup społecznych, a także organizacji pozarządowych w aktywności dotyczącej osób starszych, niepełnosprawnych<sup>5</sup>.

Jakość życia osób niepełnosprawnych, a także ich rodzin jest przedmiotem licznych badań<sup>6</sup>. Za ludzi niepełnosprawnych według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO – *World Health Organization*) uważa się osoby<sup>7</sup>, które w wyniku wrodzonego czy też nabytego upośledzenia sprawności fizycznej i/lub psychicznej nie są całkowicie bądź częściowo zdolne zapewnić sobie możliwości samodzielnego życia w wymiarze indywidualnym oraz społecznym<sup>8</sup>. Takie ograniczenia przyjmuje się na trzech poziomach<sup>9</sup>: jednostkowym, biologicznym i fizycznym. Dwa ostatnie to najczęściej przyjmowane kryteria ograniczeń osób niepełnosprawnych<sup>10</sup>.

Według Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 13 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności i zmian w jego treści w 2017 r. (Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecz-

---

<sup>4</sup> L. Ścisło, G. Puto, A. Ptak, E. Walewska, A. Czupryna, *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Hygeia Public Health” 2014, nr 49 (3); s. 596–601.

<sup>5</sup> A. Błachnio, *Starość w rodzinie. Opieka nad seniorem wyzwaniem dla dorosłego dziecka czy państwa?* „Wychowanie w Rodzinie” 2016; nr XIII (1), s. 441–453.

<sup>6</sup> P. Borowiecki, *Jakość życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania.” 2016, nr III (20), s. 81–91.

<sup>7</sup> D. Milko, M. Milko, *Niepełnosprawność w kontekście rehabilitacji*, [w:] Z. Wrzosek, J. Bolanowski (red.), *Podstawy rehabilitacji dla studentów medycyny*, Warszawa 2011, s. 7.

<sup>8</sup> A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2013, II (7), s. 5–20.

<sup>9</sup> D. Milko, M. Milko, *Niepełnosprawność...*, op. cit., s. 7.

<sup>10</sup> P. Wolski, *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013, s. 5–10.

nej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności) określono dwanaście typów niepełnosprawności<sup>11</sup>:

- 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 02-P – choroby psychiczne;
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 04-O – choroby narządu wzroku;
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu;
- 06-E – epilepsja;
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;
- 08-T – choroby układu pokarmowego;
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
- 10-N – choroby neurologiczne;
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe<sup>12</sup>.

Upośledzenie narządu ruchu dotyczy deficytów funkcji układu kostnego, stawowego, mięśniowego, naczyniowego oraz nerwowego<sup>13</sup>. Dysfunkcja tylko jednego z tych układów może znacząco wpływać na sprawność funkcjonowania organizmu; powoduje ograniczenia, utrudnienia, a często nawet uniemożliwia wypełnianie ról społecznych oraz wykonywanie życiowych zadań<sup>14</sup>.

Twardzina układowa (ang. SSc – *systemic sclerosis*) to choroba przewlekła i postępująca. Prowadzi do niewydolności wielonarządo-

---

<sup>11</sup> Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2017 poz. 1541).

<sup>12</sup> Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności

<sup>13</sup> A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *Międzynarodowa Klasyfikacja...*, op. cit., s. 5–20.

<sup>14</sup> L. Ścisło, G. Puto, A. Ptak, E. Walewska, A. Czupryna, *Psychospołeczne aspekty...*, op. cit., s. 596–601.

wej, niepełnosprawności chorych, a tym samym obniżenia jakości ich życia. Dotyczy skóry, tkanki podskórnej, mięśni, układu kostnow stawowego i narządów wewnętrznych<sup>15</sup>.

Twardzinę układową znamionuje:

- postępujące włóknienie skóry oraz narządów wewnętrznych, co w konsekwencji prowadzi do ich niewydolności<sup>16</sup>;
- zaburzenia morfologii oraz funkcji naczyń krwionośnych, a także nieprawidłowości ze strony układu immunologicznego<sup>17</sup>.

Na twardzinę układową kobiety chorują 3-4 razy częściej niż mężczyźni; zwykle rozpoczyna się ona pomiędzy 30 a 50 rokiem życia<sup>18</sup>.

Wyróżnia się kilka postaci klinicznych twardziny układowej, jednak najczęściej występujące to:

- Postać ograniczona (ISSc – *limited systemic sclerosis*) – ma przewlekły przebieg, często długo bywa niezauważona. Zmiany na skórze dotyczą twarzy oraz dystalnych części kończyn dolnych i górnych. Przez wiele lat twardnienie skóry pozostaje na stałym, umiarkowanym poziomie. Nie występuje zależność pomiędzy zajęciem narządów wewnętrznych a stopniem stwardnienia skóry. Najczęściej dotyczy ona przewodu pokarmowego, szczególnie przełyku, kolejno następuje choroba śródmiąższowa płuc, rzadziej zajęcie serca. W porównaniu do postaci uogólnionej częściej pojawia się tętnicze nadciśnienie płucne i pierwotnie marskość żółciowa wątroby<sup>19</sup>.

---

<sup>15</sup> D. Krasowska, L. Rudnicka, A. Dańczak-Pazdrowska et al.: *Twardzina układowa - rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego*. Część I: diagnostyka i monitorowanie. „Przegląd Dermatologiczny” 2017, nr 104, s. 484.

<sup>16</sup> J. Musiał, A. Szczeklik, *Układowe choroby tkanki łącznej – kolagenozy*, [w:] F. Kotkot (red.). *Choroby wewnętrzne*, Warszawa 2014, s. 933–935.

<sup>17</sup> S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa*, [w:] I. Zimmermann-Górska (red.) *Reumatologia kliniczna*, Warszawa 2008, s. 603–623.

<sup>18</sup> M. Błaszczyk-Kostanecka *Choroby tkanki łącznej*, [w:] M. Błaszczyk-Kostanecka, H. Wolska (red.). *Dermatologia w praktyce*, Warszawa 2009, s. 203–208.

<sup>19</sup> S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa*, [w:] P. Gajewski (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych*, Kraków 2014, s. 901–906.

- Postać uogólniona (dSSc – *diffuse systemic sclerosis*) – przebieg jest najczęściej cięższy i gwałtowniejszy niż w postaci ograniczonej<sup>20</sup>. Zmiany skórne są równomiernie rozlane; zajmują twarz, bliższe części kończyn i tułów. Stwardnienie skóry zazwyczaj szybko postępuje, a wraz z nim zajęcie narządów wewnętrznych, tj. płuc, kolejno przewodu pokarmowego, serca i nerek<sup>21</sup>.

Do zmian narządowych oraz objawów klinicznych twardziny układowej (tabela 1), w pierwszej kolejności należy zaliczyć objaw Raynauda, który może pojawić się na wiele lat przed wystąpieniem choroby<sup>22</sup>. Występuje on u wszystkich chorych z postacią ograniczoną (lSSc) i u mniej niż 90% pacjentów z postacią uogólnioną (dSSc). Wiąże się z napadowym skurczem tętnic w obrębie rąk, rzadko stóp pod wpływem emocji, zimna. Objaw Raynauda charakteryzuje się występującymi po sobie trzema fazami:

- zblednięcia,
- zasinienia,
- czynnego przekrwienia<sup>23</sup>.

**Tabela 1.** Objawy kliniczne oraz zmiany narządowe w przebiegu twardziny układowej

	<b>Zmiany narządowe i objawy kliniczne</b>
<b>Zmiany skórne</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ występują trzy fazy, następujące po sobie: obrzęk, stwardnienie, zanik,</li><li>▪ palce rąk – pogrubienie, ograniczone zginanie, częściowy przykurcz,</li><li>▪ ból związany z łatwo powstającymi uszkodzeniami skóry i trudno gojącymi się owrzodzeniami,</li><li>▪ zanik opuszek palców, paznokci,</li></ul>

---

<sup>20</sup> S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa*, [w:] I. Zimmermann-Górska (red.), *Postępy reumatologii klinicznej*, Warszawa 2014, s. 189-212.

<sup>21</sup> S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa...*, op. cit., s. 603-623.

<sup>22</sup> Ibidem, s. 901-906.

<sup>23</sup> Ibidem, s. 189-212.

	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ złogi wapnia występujące najczęściej w stawach łokciowych i kolanowych,</li><li>▪ twarz maskowata z napiętą skórą,</li><li>▪ zanik czerwieni ust z promienistym bruzdowaniem wokół, niemożność szerokiego otwarcia ust,</li><li>▪ ścieńczenie nosa,</li><li>▪ teleangiektazje (pajęczki naczyniowe), szczególnie na skórze twarzy (ale również w błonach śluzowych),</li><li>▪ zwapnienia (najczęściej w skórze palców rąk oraz wyprostnych powierzchni stawów łokciowych i kolanowych).</li></ul>
<b>Zmiany w układzie ruchu</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ ból stawów o zmiennej lokalizacji,</li><li>▪ sztywność poranna w obrębie palców rąk, nadgarstków, łokci i kolan,</li><li>▪ krótkotrwałe obrzęki stawów, ograniczenie ruchomości wskutek stwardnienia skóry,</li><li>▪ tarcie przy ruchach spowodowane zmianami w ścięgnach oraz ból, osłabienie i zmniejszenie siły mięśniowej,</li><li>▪ przykurcze stawowe.</li></ul>
<b>Zmiany w układzie pokarmowym</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ zanik brodawek językowych z upośledzeniem smaku,</li><li>▪ pogrubienie błony śluzowej,</li><li>▪ zapalenie dziąseł (utrata zębów),</li><li>▪ objawy choroby refluksowej przełyku,</li><li>▪ później dysfagia – zaburzenia połykania,</li><li>▪ wzdęcie i ból brzucha z naprzemienną biegunką i zaparciem w zaawansowanym stadium choroby,</li><li>▪ zespół złego wchłaniania na skutek rozrostu bakteryjnego,</li><li>▪ objawy pierwotnej marskości żółciowej wątroby (u &lt;10%).</li></ul>

<b>Zmiany w układzie oddechowym</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ objaw choroby śródmiąższowej płuc – duszność (początkowo wysiłkowa, w zaawansowanym stadium także spoczynkowa),</li><li>▪ przewlekły suchy kaszel,</li><li>▪ trzeszczenia u podstawy płuc,</li><li>▪ przyspieszony oddech,</li><li>▪ ból związany z fazą oddychania,</li><li>▪ tętnicze nadciśnienie płucne.</li></ul>
<b>Zmiany w sercu</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ włóknienia układu bódzoprzewodzącego,</li><li>▪ zaburzenia rytmu i przewodzenia pod postacią tachyarytmii, rzadziej bradyarytmii,</li><li>▪ tętnicze nadciśnienie płucne,</li><li>▪ ból dławicowy,</li><li>▪ postępujące objawy przedmiotowe niewydolności prawokomorowej i nadciśnienia płucnego,</li><li>▪ objawy dysfunkcji lewej komory, częściej rozkurczowej,</li><li>▪ objawy choroby niedokrwiennej serca (w przebiegu zmian w mikrokrażeniu),</li><li>▪ ostre zapalenie osierdzia, płyn w worku osierdziowym, zaciskające zapalenie osierdzia, tamponada osierdzia,</li><li>▪ zapalenie mięśnia sercowego (rzadziej).</li></ul>
<b>Zmiany w nerkach</b>	<b>Twardzinowy przełom nerkowy objawia się:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ szybko narastającym nadciśnieniem tętniczym (niekiedy silny ból głowy, zaburzenia widzenia, drgawki, ostra niewydolność lewokomorowa),</li><li>▪ cechami niewydolności nerek z nadciśnieniem tętniczym (obrzęki, tachykardia, skąpomocz).</li></ul>

**Źródło:** S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa...*, op. cit., s. 189–212; s. 603–623, s. 901–906.

## **Rynek pracy a pacjent z twardziną układową**

Osoby niepełnosprawne są jedną z najbardziej wykluczonych grup na rynku pracy. Należy pamiętać, że aktywność zawodowa jest jednym



z najlepszych sposobów na wyjście z izolacji społecznej, nierzadko również pauperyzacji. Wpływa także na ogólną poprawę jakości życia zarówno osób młodych, jak i ludzi w starszym wieku. Osoby niepełnosprawne szukają zatrudnienia z uwagi na dążenie do poprawy warunków swojego życia z powodu niskich dochodów<sup>24</sup>. Możliwości podjęcia zatrudnienia przez osoby z twardziną układową są ograniczone, szczególnie gdy choroba jest zaawansowana.

### **Cel pracy**

Celem pracy jest przedstawienie deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki w przebiegu twardziny układowej.

### **Opis przypadku**

Pacjentka N. P. lat 68 z rozpoznaniem uogólnionej postaci twardziny układowej. Diagnozę ustalono w kwietniu 2003 roku. Pacjentka jest wdową, mieszka wraz z córką i jej rodziną w domu jednorodzinnym; warunki mieszkaniowe dobre. W przeprowadzonym wywiadzie stwierdzono objaw Raynauda, który wystąpił na kilka miesięcy przed pierwszą hospitalizacją. Pacjentka przebywa w środowisku domowym, wykazuje deficyt sprawności w zaspokojeniu podstawowych potrzeb życiowych. W przebiegu choroby występują u chorej uogólnione, szybko postępujące twardnienia skóry. Sklerodaktylia zlokalizowana jest dystalnie od stawów śródreczno-paliczkowych; występują zapalenia stawów z przykurczami. Dodatkowo u pacjentki mają miejsce zaburzenia połykania, zaburzenia rytmu serca oraz niedomykalność zastawki mitralnej i trójdzielnej III stopnia. Chora wykazuje obniżony nastrój, prezentuje niską samoocenę z powodu bezradności wobec postępującej choroby, izoluje się od kontaktów społecznych.

---

<sup>24</sup> D. Becker-Pestka, *Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych – problemy i wyzwania*. Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych 2012, nr 4 (8), s. 29–50.

Pacjentka pozostaje od 2010 roku pod stałym nadzorem pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej. W chwili obecnej głównymi problemami kobiety są:

- deficyt samoopieki i samopielęgnacji,
- trudności w poruszaniu się wynikające z dolegliwości bólowych,
- unikanie kontaktów z najbliższymi spowodowane niską samooceną wynikającą z poczucia bezradności.

Na potrzeby dostosowania odpowiednich środków realizacji i interwencji do planu opieki dokonano oceny potrzeb pacjentki w zakresie samoopieki i samopielęgnacji za pomocą skali Barthel.

Skala Barthel to popularne narzędzie, które służy ocenie sprawności chorego. Dzięki jej zastosowaniu można zweryfikować aktualne potrzeby pacjenta w zakresie samoopieki i samopielęgnacji. Ocenie podlega: spożywanie posiłków, przechodzenie z łóżka na wózek i odwrotnie, utrzymanie higieny osobistej, korzystanie z WC, mycie/kąpiel całego ciała, przejście 50 m, chodzenie po schodach, jazda na wózku, ubieranie się i rozbieranie, kontrola zwieraczy odbytu i moczu. Pacjent ma do wyboru trzy warianty odpowiedzi: nie potrafi, potrafi z pomocą oraz potrafi samodzielnie wykonać określoną czynność dnia codziennego. W zależności od udzielonej odpowiedzi za każdą czynność może otrzymać 0, 5 lub 10 punktów. Maksymalnie może uzyskać 100 punktów. Pacjent, który otrzyma 85-100 pkt., jest osobą w pełni samodzielną; 20-85 pkt. świadczy o tym, iż wymaga pomocy drugiej osoby w czynnościach dnia codziennego; 0-20 pkt. wskazuje na całkowity deficyt w samoopieki samopielęgnacji. Ocenę pacjenta z zastosowaniem skali Barthel przeprowadza pielęgniarka<sup>25</sup>.

Pacjentka z uogólnioną postacią twardziny układowej po przeprowadzonej ocenie wg skali Barthel uzyskała 60 pkt. Wynik wskazuje, iż pacjentka wymaga pomocy drugiej osoby w zaspokojeniu czynności dnia codziennego. W planie opieki pielęgniarskiej realizowanym wo-

---

<sup>25</sup> A. Skalska, *Kompleksowa ocena geriatryczna*, [w:] T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska (red), *Geriatry z elementami gerontologii ogólnej*, Gdańsk 2007, s. 68–75.

bec chorej z uwzględnieniem wyniku skali Barthel należy przewidzieć realizację następujących interwencji:

- pacjentka z powodu postępującej choroby wymaga pomocy w czynnościach dnia codziennego, np. podczas przygotowywania posiłków, mycia się, ubierania – pielęgniarka powinna przygotować opiekunów rodzinnych do wspierania chorej w ww. czynnościach oraz mobilizować pacjentkę do udziału (w miarę możliwości) w ich realizacji;
- w porozumieniu z pacjentką i rodziną pielęgniarka dokonuje systematycznej oceny sprawności funkcjonalnej chorej;
- plan opieki nad chorą podlega weryfikacji stosownie do jej możliwości w zakresie samoopieki.

Proces edukacji rodziny w zakresie uzupełnienia deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki i zagwarantowania jej bezpieczeństwa obejmuje:

- naukę wspierania chorej podczas ubierania się – zakładanie bluzki czy koszuli nocnej zaczynając od ręki mniej sprawnej;
- zachęcenie rodziny do zapewnienia pacjentce bezpieczeństwa podczas kąpieli – wyposażenie łazienki w udogodnienia (tj. uchwyty, schodki, krzeselka), które znacznie ułatwiają kąpiel, ułatwiają pacjentce podnoszenie się;
- wykonywanie toalety całego ciała chorej pod prysznicem wyposażonym w uchwyty i krzeselko przeznaczone do kąpieli w pozycji siedzącej;
- zachęcenie rodziny do zakupu maty antypoślizgowej do łazienki;
- pacjentka wymaga pomocy rodziny w przygotowywaniu posiłków, gdyż rozwijająca się choroba uniemożliwia stopniowo poruszanie palcami dłoni i ogranicza mobilność w stawach;
- zaproponowanie rodzinie i chorej zakupu wyposażenia kuchennego ułatwiającego spożywanie posiłków, tj. sztućców z szerokimi uchwytami;

- ze względu na zaburzenia połykania występujące u pacjentki niezbędna jest wnikliwa obserwacja chorej przez rodzinę podczas spożywania posiłków ze względu na ryzyko np. zachłystowego zapalenia płuc;
- posiłki powinny mieć konsystencję płynną lub półpłynną, co zmniejsza ryzyko powikłań występującej dysfagii;
- zaleca się przyjmowanie pokarmów w małych ilościach, powoli, bez pośpiechu<sup>26</sup>.

## Podsumowanie

Pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej sprawująca opiekę na pacjentką w przebiegu twardziny układowej oraz jej rodziną:

- gromadzi dane o podopiecznej w ramach wywiadu chorobowego, środowiskowego oraz rodzinnego; pozyskuje niezbędne informacje na temat stanu jej zdrowia i relacji rodzinnych i społecznych;
- analizuje wyniki badania fizykalnego pacjentki wskazujące na rozwój choroby;
- ocenia warunki mieszkaniowe pod kątem potrzeb osoby niesprawnej funkcjonalnie;
- w porozumieniu z pacjentką i jej rodziną ustala plan opieki zmierzający do przygotowania podopiecznej i jej bliskich do samoopieki oraz sprawowania opieki nieprofesjonalnej;
- prowadzi edukację chorej i jej opiekunów w zakresie monitorowania przebiegu choroby, leczenia i usprawniania;
- systematycznie ocenia postęp deficytów sprawności funkcjonalnej z wykorzystaniem dostępnych skal;

---

<sup>26</sup> M. Sierakowska, T. Radzik, *Opieka pielęgniarska nad osobami z chorobami reumatycznymi*, [w:] D. Talarska, D. Zozulińska-Ziółkowska (red.), *Pielęgniarstwo internistyczne*, Warszawa 2017, s. 358–363.

- wskazuje metody radzenia sobie z sytuacją trudną, stresem; informuje chorą oraz jej rodzinę o grupach wsparcia, stowarzyszeniach dla osób chorych przewlekle, dotkniętych niepełnosprawnością<sup>27</sup>.

### **Bibliografia:**

- Becker-Pestka D., *Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych – problemy i wyzwania*, „Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych” 2012, nr 4 (8).
- Błachnio A., *Starość w rodzinie. Opieka nad seniorem wyzwaniem dla dorosłego dziecka czy państwa?*, „Wychowanie w Rodzinie” 2016; XIII (1).
- Błaszczczyk-Kostanecka M. *Choroby tkanki łącznej*, [w:] M. Błaszczczyk-Kostanecka, H. Wolska (red.). *Dermatologia w praktyce*, Warszawa 2009.
- Borowiecki P., *Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2016, III (20).
- Gutowska A. *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej – Uniwersytet Łódzki” 2015, nr 8.
- Kawczyńska-Butrym Z., Czapka E. A., *Rodzinna czy instytucjonalna przestrzeń opieki nad populacją seniorów – kontekst procesów migracyjnych*, „Annales I – Philosophy and Sociology” 2015, nr XL (2).
- Krasowska D, Rudnicka L., Dańczak-Pazdrowska A. et al., *Twardzina układowa – rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część I: diagnostyka i monitorowanie*, „Przegląd Dermatologiczny” 2017, nr 104.
- Milko D., Milko M. *Niepełnosprawność w kontekście rehabilitacji*. [w:] Z. Wrzosek, J. Bolanowski (red.). *Podstawy rehabilitacji dla studentów medycyny*. Wyd. PZWL. Warszawa 2011.
- Musiąg J., Szczeklik A. *Układowe choroby tkanki łącznej – kolagenozy*, [w:] F. Kokot (red.). *Choroby wewnętrzne*. Wyd. PZWL, Warszawa 2014.

---

<sup>27</sup> M. Schroeder, F. Affara, *Pielęgniarka rodzinna*. M. Kisilowska (tłum.). „Międzynarodowa Rada Pielęgniarek” 2001, s. 10–22.

- Postrożny D., Żuralska R., Mziray M., *Oczekiwania seniorów wobec osób sprawujących nad nimi opiekę w warunkach domowych*, [w:] E. Majchrzak-Kłokocka, A. Woźniak (red.), *Organizacja i zarządzanie wyzwaniem dla pielęgniarek i położnych w nowoczesnej Europie*, Wydawnictwo SAN, Łódź-Olsztyn 2014, nr XV (12), t. II.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2003 nr 139 poz. 1328).
- Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2017 poz. 1541).
- Schroeder M., Affara F., *Pielęgniarka rodzinna*, M. Kisilowska (tłum.), Międzynarodowa Rada Pielęgniarek 2001, [http://www.ptp.na1.pl/pliki/pdf/ICN\\_Piel\\_rodzinna\\_2009.pdf](http://www.ptp.na1.pl/pliki/pdf/ICN_Piel_rodzinna_2009.pdf).
- Sierakowska M., Radzik T. *Opieka pielęgniarska nad osobami z chorobami reumatycznymi*, [w:] D. Talarska, D. Zozulińska-Ziółkowska (red.), *Pielęgniarstwo internistyczne*, Wyd. PZWL. Warszawa 2017.
- Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa*, [w:] P. Gajewski (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych*. Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków 2014.
- Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa*, [w:] I. Zimmermann-Górska (red.), *Postępy reumatologii klinicznej*, Wyd. PZWL, Warszawa 2014.
- Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa*, [w:] I. Zimmermann-Górska I. (red.). *Reumatologia kliniczna*. Wyd. PZWL, Warszawa 2008.
- Skalska A., *Kompleksowa ocena geriatryczna*, [w:] T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska (red.), *Geriatry z elementami gerontologii ogólnej*. Wyd. VIA MEDICA, Gdańsk 2007.
- Ścisło L., Puto G., Ptak A., Walewska E., Czupryna A., *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Hygeia Public Health” 2014, 49 (3).
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, nr II (7).
- Wolski P. *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*, Wyd. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich. Warszawa 2013.