

Akademia Medyczna w Białymstoku<sup>1</sup>  
Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego  
Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych<sup>2</sup>  
Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego<sup>3</sup> Wydziału Opieki i Oświaty Zdrowotnej  
Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach  
Department of General Nursing<sup>1</sup>  
Faculty of Nursing and Healthcare Medical University of Białystok, Poland  
Department of Rheumatology and Internal Diseases<sup>2</sup>  
Medical University of Białystok, Poland Departament of Internal Nursing<sup>3</sup>  
Faculty of the Healthcare and Education Medical Academy of Silesia in Katowice, Poland

MATYLDĄ SIERAKOWSKA<sup>1</sup>, AGATA BOGDAŃSKA<sup>2</sup>, STANISŁAW  
SIERAKOWSKI<sup>2</sup>, OTYLIA KOWAL-BIELECKA<sup>2</sup>, JOLANTA LEWKO<sup>1</sup>,  
TERESA PRZEORSKA-NAJGEBAUER<sup>3</sup>.

### ***Life with systemic sclerosis – caregiving and educational tasks of the nurse***

#### **Problem życia z twardziną układową - zadania opiekuńczo-wychowawcze pielęgniarki**

Twardzina układowa (TU, scleroderma) jest to przewlekła, postępująca choroba tkanki łącznej w obrębie skóry, tkanki podskórnej, układu kostno-stawowego i niektórych narządów wewnętrznych, o podłożu autoimmunologicznym.

Do najbardziej charakterystycznych objawów należy twarda skóra oraz bardzo często występujący objaw Raynauda. W miarę czasu trwania TU stopniowo pojawiają się objawy ze strony zajętych układów i narządów wewnętrznych (9). Chorują na nią głównie kobiety, 3 - krotnie częściej aniżeli mężczyźni. TU może rozpocząć się w każdym wieku, zwykle ujawnia się między 30 a 50 rokiem życia.

Pacjent wymaga stałej opieki lekarskiej, specjalistycznej diagnostyki, monitorowania podstawowych parametrów życiowych, pod kątem wystąpienia powikłań narządowych zagrażających życiu, systematycznego leczenia i pielęgnacji. Pielęgniarka, w procesie pielęgnowania powinna rozpoznać indywidualne potrzeby pacjenta, wyznaczyć cele opieki, realizować zaplanowane działania i ocenić je pod kątem skuteczności i jakości. Powinna również włączyć się w proces edukacji pacjenta/rodziny w celu przygotowania ich do sprawowania opieki nieprofesjonalnej (8).

Celem prezentowanej pracy jest określenie: głównych problemów klinicznych pacjentów z twardziną układową; problemów sfery psychologicznej związanych z obniżeniem komfortu życia; trudności w samoopiece i zadań pielęgniarki w przygotowaniu pacjenta do samoopieki i samoobserwacji.

#### **MATERIAŁ I METODY**

Grupę badaną stanowiło 41 pacjentów z rozpoznaną twardziną układową według kryteriów Amerykańskiego Towarzystwa Reumatologicznego (ARA). Materiał zebrano drogą bezpośrednich spotkań z pacjentem. W badaniu uczestniczyło 38 kobiet i 3 mężczyzn. Podstawowym narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety skonstruowany dla potrzeb prowadzonych badań.

## WYNIKI

### Charakterystyka badanej grupy

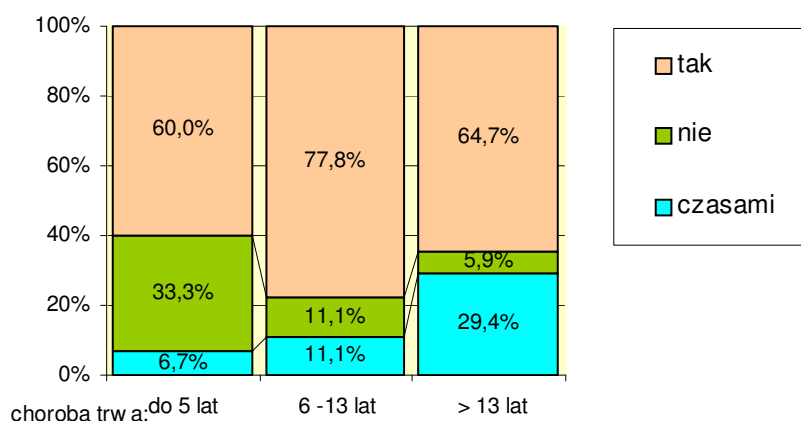
Populację badanych pacjentów podzielono na 3 grupy, biorąc pod uwagę kryterium czasu trwania choroby: Grupa I – czas trwania TU do 5 lat, Grupa II - od 6 –13 lat, Grupa III - pacjenci chorujący dłużej niż 13 lat. Najliczniejszą grupę stanowili pacjenci w wieku 41–50 lat (41,5%) - średni czas trwania TU - 8,2 lat i chorzy w wieku 51–80 lat (41,5%) - czas trwania choroby 21,6 lat.

Nieznaczna większość badanych (53,7%) mieszkała w mieście. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby posiadające średnie (36,6%) oraz zawodowe (31,7%) wykształcenie. W badanej populacji 61,0% przebywało na rencie z powodu przewlekłej choroby, a 12,2% na emeryturze.

### Problemy zdrowotne pacjentów z twardziną układową

U wszystkich badanych pacjentów stwierdzono objawy stwardnienia skóry w miejscach typowych dla twardziny układowej.

Objawy naczyniowe. Objaw Raynauda występował u 78,0% ankietowanych. Zdecydowana większość (ogółem 65,9%) z każdej grupy zgłaszała zaburzenia czucia w palcach rąk. Pacjenci z Grupy I w 33,3% deklarowali brak zaburzeń czucia (Ryc.1).

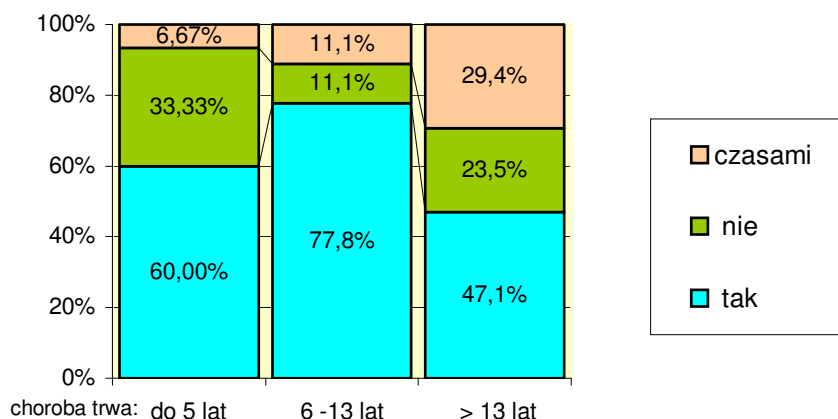


Ryc. 1. Zaburzenia czucia w palcach rąk z podziałem na okresy czasu trwania choroby

Owzrodczenia palców dotyczyły 34,1% badanych. Nie zaobserwowano zależności występowania objawu od czasu trwania choroby. Ponad połowa ankietowanych (75,6%) deklarowała, że nie pali tytoniu.

Objawy ze strony przewodu pokarmowego. Na brak apetytu uskarżało się 39% badanych, co dotyczyło głównie chorych z czasem trwania choroby >5 lat, natomiast u 12,2% respondentów występowało nadmierne łaknienie. Trudności w połykaniu pokarmów odczuwała prawie połowa badanych, z czego 14,6%, głównie z Grupy III zgłaszało duże trudności. Jednym z powikłań TU ze strony przewodu pokarmowego jest zgaga, którą 24,4% badanych odczuwało codziennie, sporadycznie 43,9% chorych. Większość badanych (61%) przestrzegała zaleceń spożywania ostatniego posiłku na 3 godz. przed snem. Ponad połowa (56,1%) nie zgłaszała żadnych problemów związanych z wypróżnianiem. U 19,5% chorych występowały naprzemienne zaparcia i biegunki, 17,1% skarżyło się na uporczywe zaparcia.

Objawy ze strony narządu ruchu. Objaw sztywności porannej odczuwało codziennie ogółem 58,5% badanych, szczególnie z Grupy II (77,8%) i I (60%). Pacjenci z Grupy I deklarowali również częściej całkowity brak tego objawu (Ryc.2).



**Ryc. 2. Występowanie sztywności porannej a czas trwania choroby**

Objawy ze strony układu oddechowego. Zdecydowana większość respondentów (75,6%) z trzech badanych grup, zgłaszała uczucie szybkiego męczenia się już po niewielkim wysiłku (Tabela I).

**Tabela I. Łatwe męczenie się a czas trwania choroby**

	Odpowiedź	Choroba trwa do 5 lat		Choroba trwa 6-13 lat		Choroba trwa > 13 lat		OGÓŁEM	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Czy Pani/Pan łatwo się męczy?	tak - po niewielkim wysiłku	10	66,7%	7	77,8%	14	82,4%	31	75,6%
	rzadko	3	20,0%	2	22,2%	1	5,9%	6	14,6%
	nie mam uczucia szybkiego męczenia się	2	13,3%	0	0,0%	2	11,8%	4	9,8%
	Razem:	15		9		17		41	

Duszność wysiłkową dość często odczuwało 46,3% ankietowanych, bardzo często 14,6% badanych. Objaw duszności wysiłkowej występował bez względu na czas trwania choroby. Na ciągłe występowanie kaszlu skarżyło się jedynie 14,6% ankietowanych, u pozostałych kaszel pojawiał się bardzo rzadko.

Prawie połowa badanych (43,9%) zgłaszała problemy z zasypianiem, z czego 36,6% przyjmowało czasami leki nasenne.

Objawy ze strony układu krążenia. Nadciśnienie tętnicze rozpoznano u 31,7% ankietowanych, szczególnie w Gr. III (41,2%), najmniej zaś (20%) w grupie z czasem trwania choroby do 5 lat.

Ból w twardzinie układowej. Ból jest jednym z dominujących problemów pacjentów z TU. Ponad połowa ankietowanych (56,1%) zgłaszała ból bardzo często, ze szczególnym nasileniem w Grupie I (66,7%). Pacjenci z czasem trwania choroby >5 lat deklarowali również okresowe odczuwanie bólu (Tabela II).

**Tabela II. Występowanie bólu a czas trwania choroby**

	Odpowiedź	Choroba trwa do 5 lat		Choroba trwa 6 -13 lat		Choroba trwa > 13 lat		OGÓŁEM	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Czy często odczuwa Pani/Pan ból?	tak	10	66,7%	5	55,6%	8	47,1%	23	56,1%
	niekiedy	3	20,0%	4	44,4%	7	41,2%	14	34,1%
	nie	2	13,3%	0	0,0%	2	11,8%	4	9,8%
Razem:		15		9		17		41	

Dolegliwości bólowe dotyczyły głównie stawów rąk i nóg (85,4%) oraz kręgosłupa - 34,1% badanych. Pacjenci z czasem trwania choroby do 5 lat skarżyli się również na bóle przełyku podczas połykania (40,0% badanych w grupie I).

Objawy natury psychologicznej. Ciągłe występowanie stanów obniżonego nastroju deklarowało 39% badanych, szczególnie w Grupie III (47,1%), natomiast sporadyczne objawy dotyczyły 41,5% pacjentów. Pacjenci z Grupy I rzadziej zgłaszali dolegliwości z kręgu zaburzeń depresyjnych. Jedna trzecia badanych stwierdziła, że choroba utrudnia im w pewnym stopniu kontakty ze znajomymi. Stronienie od ludzi deklarowali częściej pacjenci z czasem trwania choroby >13 lat (47,1%) w stosunku do pozostałych grup.

Pacjenci uważali, że największym problemem w chorobie jest ból (53,7% badanych), niewiele mniej (46,3%) wskazywało na przewlekły i postępujący przebieg choroby, a dla 39% pacjentów dużym problemem były stany obniżonego nastroju.

#### **Wiedza o chorobie, umiejętność samoopieki**

Dość duży odsetek badanych (43,9%) deklarował, że posiada wiedzę na temat twardziny układowej, zasad postępowania terapeutycznego i trybu życia. Natomiast 51,2% stwierdziło, że ich wiedza jest niedokładna. Również połowa ankietowanych uważała, że ma trudności w samoopiece. Pomocy w niektórych czynnościach potrzebowało 41,5% badanych. Niewielki odsetek (9,8%) deklarowało potrzebę ciągłej pomocy od innych osób.

### **DYSKUSJA I OMÓWIENIE WYNIKÓW**

Choroby reumatyczne ze względu na następstwa wynikające z zaburzeń funkcji wielu narządów i układów są jednym z głównych problemów zdrowotnych współczesnego społeczeństwa. Jedną z chorób, która przysparza pacjentom wielu problemów nie tylko sfery biologicznej, lecz również psychologicznej i społecznej jest twardzina układowa. Chorobę cechuje przewlekłe, postępujące włóknienie tkanek organizmu, z których najczęściej zajmowana jest skóra, płuca, serce, przewód pokarmowy i nerki (5, 9).

W świetle badań własnych twardzina układowa dotyczyła w przeważającej większości rencistów (61,0%) i emerytów (12,2%). Pacjenci czynni zawodowo (22,0%) tworzyli grupę z czasem trwania choroby głównie do 5 lat. Związane to jest z faktem, że przewlekła, postępująca choroba ogranicza wydolność funkcjonalną, w tym i zawodową pacjenta.

W licznych badaniach wykazano, że u pacjentów z TU występują zaburzenia ze strony narządów wewnętrznych, a zwłaszcza płuc, serca, przewodu pokarmowego i nerek (3, 6).

Na podstawie analizy przeprowadzonej na grupie 41 pacjentów z TU stwierdzono, że głównym problemem zgłaszanym przez ankietowanych ze strony układu oddechowego była duszność (87,7%), pojawiająca się po niewielkim wysiłku, a co z tym się wiąże - łatwa męczliwość. Kaszel pojawiał się rzadko. Objawy te dotyczyły nie tylko pacjentów z czasem trwania choroby powyżej 13 lat, lecz także chorujących 5 lat. Ich przyczyną jest najczęściej śródmiąższowa choroba płuc prowadząca do niewydolności układu oddechowego (5).

W przebiegu twardziny układowej często obserwowane są zmiany w przewodzie pokarmowym (3). W wyniku przeprowadzonych badań trudności w połykaniu zgłaszało 48,7% chorych. Z uwagi na dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego o charakterze uporczywej zgagi, autorzy zalecają spożywanie ostatniego posiłku 3 godz. przed snem (1). Pomimo przestrzegania tych zaleceń, ponad połowa (56,1%) odczuwała zgagę bardzo często.

Pacjentom z TU dokuczają dolegliwości związane z wypróżnianiem (9). Znaczny odsetek respondentów (43,9%) zgłaszało biegunki, zaparcia lub naprzemienne biegunki i zaparcia.

Zmiany nerkowe według większości autorów łączą się ze złą prognozą (2). O zajęciu nerek, może sugerować pojawienie się nadciśnienia tętniczego. W badaniach własnych u 31,7% chorych występowało nadciśnienie tętnicze. Dotyczyło to respondentów ze wszystkich grup, niezależnie od czasu trwania choroby. Nadciśnienie tętnicze w badaniach Rowell i wsp. występowało u 24% chorych z twardziną układową (7).

W piśmiennictwie znajdują się doniesienia na temat występowania u chorych dolegliwości bólowych, szczególnie stawów, co stwierdzano u 24 – 97% pacjentów (6). Według własnej analizy bóle stawowe zgłaszali prawie wszyscy ankietowani (85,4%).

Jedną z podstawowych dolegliwości pacjentów z TU jest objaw Raynauda, który jest powszechnie uznany za charakterystyczny dla twardziny układowej, występuje u ponad 95% chorych (1, 3). W grupie badanych pacjentów częstość występowania tego objawu, od którego w większości przypadków rozpoczyna się choroba, stwierdzono u 78% chorych.

Owrzodzenia i zaburzenia czucia palców rąk przyczyniają się do ograniczenia ruchomości w stawach rąk, co wpływa na trudność funkcjonowania w życiu codziennym. W badaniach własnych owrzodzenia występowały u 34,1% badanych, zaś zaburzenia czucia zgłaszało 65,9% ankietowanych.

Objawy chorobowe ankietowanych pacjentów nasilały się niezależnie od czasu trwania choroby. Miało to niewątpliwie wpływ na stan emocjonalny chorych, ich samopoczucie w sferze psychicznej (4). Do najbardziej rozpowszechnionych zaburzeń psychicznych w TU należą według Szechińskiego: zaburzenia lękowe, depresja, zaburzenia funkcji poznawczych (10). Stany obniżonego nastroju, lęk, niepokój zgłaszało 39,0% respondentów, szczególnie długo chorujących, co wpływało również na ograniczenie ich aktywności społecznej.

Z badań wynika, że 51,2% respondentów posiada braki w wiedzy na temat swojej choroby. Z faktem tym wiąże się umiejętność radzenia sobie z chorobą. Niedostatki wiedzy mogą być przyczyną trudności w samoopiece i samoobserwacji. W świetle powyższych rozważań należy stwierdzić, że niezbędna jest edukacja pacjentów. W toku edukacji pacjenci uzyskują wiedzę na temat choroby i sposobów radzenia sobie z jej skutkami, zasad postępowania terapeutycznego, monitorowania leczenia i parametrów życiowych, co może mieć pozytywny wpływ na poprawę ich funkcjonowania, w efekcie lepszą subiektywną ocenę zdrowia (8).

## WNIOSKI

1. Problemy wynikające z zajęcia procesem chorobowym skóry, naczyń i narządów wewnętrznych wpływają na trudności w codziennym funkcjonowaniu w obszarze aktywności fizycznej, samopoczucia psychicznego i pełnionych ról społecznych.
2. Głównymi problemami zdrowotnymi pacjentów z twardziną układową są: objaw Raynauda, łatwa męczliwość, zaburzenia czucia palców rąk, duszność wysiłkowa, ból głównie stawów i sztywność poranna oraz zaburzenia połykania.
3. Przewlekły, postępujący przebieg choroby wpływa na występowanie problemów natury psychologicznej, typu: stany obniżonego nastroju, lęk, niepokój.
4. Trudności w samoopiece wynikają z zaburzeń czucia w palcach rąk i ograniczenia ruchomości w stawach.
5. Pacjenci zgłaszają niedostateczny poziom wiedzy o twardzinie układowej oraz brak umiejętności radzenia sobie z chorobą.
6. Zadaniem pielęgniarki w kompleksowej opiece nad pacjentem z TU jest przygotowanie chorego/rodziny do samoopieki i samokontroli.

## PIŚMIENNICTWO

1. Błaszczak M., Jabłońska S.: Nowoczesne leczenie twardziny. *Przegląd Dermatologiczny* 2002, 3, 223–230.
2. Choczaj - Kukuła A.: Markery immunologiczne w różnych postaciach twardziny. *Przegląd Dermatologiczny* 2001,1, 27 – 33.
3. Denton C.P., Black C.M.: Scleroderma – clinical and pathological advances. *Best Pract. Clin. Rheumatol.* 2004, 18, 271-290.
4. Haythornthwaite J.A., Heinberg L.J., McGuire L.: Psychologic factors in scleroderma. *Rheum. Dis.Clin.North.Am.* 2003, 29, 427-439.
5. Korzeniewska – Koseła M.: Zmiany w układzie oddechowym w przebiegu układowych chorób tkanki łącznej. *Nowa Medycyna* 2000, 4, 2 – 7.
6. Misra In. i wsp.: Arthritis in scleroderma. *Br. J Rheumatol.* 1995, 34, 831 – 837.
7. Rowell N.R., Goodfield M.J.: The connective tissue diseases [w:]. *Textbook of dermatology.* Rook A., Wilkinson D.S., E.J.G. Ebling (red). Blackwell Science, Oxford 1998, 2437.
8. Samuelson U.K., Ablem E.M.: Development and evaluation of a patient education program persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Care Res.* 2000, 13, 141-148.
9. Sierakowski S. i wsp.: Twardzina układowa. Wydanie specjalne – Rekomendacje postępowania w chorobach medycznych. *Medycyna po Dyplomie* 2004, 47-52.
10. Szechiński M.: Zaburzenia psychiczne w wybranych układowych chorobach tkanki łącznej. *Adv. Clin. Exp. Med. suppl.* 1. 2001, 10.

## STRESZCZENIE

Twardzina układowa (TU, scleroderma) należy do najczęstszych chorób z grupy kolagenoz, zwanych obecnie chorobami tkanki łącznej. Jest chorobą przewlekłą o podłożu autoimmunologicznym. Występuje kilka typów klinicznych sklerodermy, różniących się przebiegiem, występującymi powikłaniami, jak również rokowaniem. Najbardziej charakterystyczna jest twardzina układowa ograniczona i TU uogólniona (rozsiana). Choroba charakteryzuje się postępującym włóknieniem skóry i narządów wewnętrznych, prowadzącym do ich niewydolności, zaburzeniami morfologii i funkcji naczyń krwionośnych. Praca ma charakter badawczy, jej celem jest określenie, w oparciu o skonstruowany kwestionariusz ankiety, głównych problemów klinicznych pacjentów z twardziną układową; problemów sfery psychologicznej; trudności w samoopiece i zadań pielęgniarki w przygotowaniu pacjenta do samoopieki i samopielęgnacji. Grupę badaną stanowiło 41 chorych z rozpoznaną twardziną układową, według kryteriów ARA. W kompleksowym postępowaniu terapeutycznym z pacjentem, cierpiącym z powodu bólu, mającym trudności w spożywaniu posiłków, w samoopiece, w adaptacji choroby, kluczową sprawą jest rozpoznanie indywidualnych problemów pielęgnacyjnych chorego, określenie jego umiejętności radzenia sobie w życiu codziennym z chorobą i na tej podstawie zaplanowanie opieki, wsparcia, edukacji i pomocy innych profesjonalistów.

## SUMMARY

Systemic sclerosis (SS, also referred to as scleroderma) is one of the most common collagen diseases, which are presently referred to as connective tissue diseases. It is a chronic autoimmune disease. There are several types of scleroderma which differ in their course, possible complications and prognosis. The most characteristic forms of scleroderma are limited and diffuse. The disease is characterized by the progressive fibrosis of the skin and internal organs, leading to their insufficiency, morphology and blood vessels disorders. It is a research work whose aim is to determine, on the basis of a prepared survey questionnaire, the main clinical problems of patients with systemic sclerosis; their psychological problems, difficulties in self-care and the nurse's tasks in preparing the patient for self-care. The study group consisted of 41 patients with diagnosed systemic sclerosis, according to the ARA criteria. The key thing in the complex therapy of the patient who suffers from pain, finds it difficult to eat, provide self-care and adapt to the disease, is to recognize the individual care problems of the patient, to determine their ability to cope with the disease in daily life and, on the basis of that, to plan care, support, education and help of other professionals.