Problemy biopsychospołeczne rodzin sprawujących opiekę nad chorym na stwardnienie rozsiane

The biopsychosocial problems of families taking care of patients with multiple sclerosis

Edyta Szydło^{1,A–F}, Anna Szczypka^{2,A,C–F}, Grażyna Dębska^{2,C–F}

¹ Zakład Pielęgniarstwa, Instytut Zdrowia i Gospodarki, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Krośnie, Krosno

² Wydział Lekarski i Nauk o Zdrowiu, Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego, Kraków

A – koncepcja i projekt badania, B – gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – analiza i interpretacja danych, D – napisanie artykułu, E – krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, ISSN 2082-9876 (print), ISSN 2451-1870 (online)

Piel Zdr Publ. 2018;8(1):21–26

Adres do korespondencji

Edyta Szydło

e-mail: edyta.wanda@gmail.com

Konflikt interesów

Nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 7.04.2017 r.

Po recenzji: 25.07.2017 r.

Zaakceptowano do druku: 1.09.2017 r.

Streszczenie

Wprowadzenie. Osoba opiekująca się chorym na SM członkiem rodziny jest obciążona emocjonalnie, fizycznie, finansowo oraz społecznie, co wpływa na wystąpienie u niej różnorodnych problemów.

Cel pracy. Celem pracy było poznanie problemów biopsychospołecznych rodzin osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

Materiał i metody. Grupę badaną stanowiło 76 osób, które sprawują opiekę nad członkiem rodziny cierpiącym na stwardnienie rozsiane. Zastosowano autorski kwestionariusz zawierający pytania odnoszące się do trudności w opiece nad chorym.

Wyniki. Wykazano, że największe trudności w opiece nad chorym sprawiało opiekunom zmęczenie (78,9%). Respondenci, których czas sprawowania opieki mieścił się w przedziale 11–15 lat, deklarowali więcej problemów w porównaniu z tymi, którzy sprawowali opiekę krócej ($p = 0,003$). Analiza wyników ankiety wskazuje, że lęk chorego przed narastającym pogarszeniem się jakości życia ma wpływ na sprawowanie opieki (69,7%). Najwyższy procent badanych (56%) z grupy sprawującej opiekę nad chorym >15 lat akceptował brak czasu na troskę o własne zdrowie. Pod względem realizacji ról społecznych badani podali szeregi dysfunkcji spowodowanych sprawowaniem opieki nad chorym członkiem rodziny. Wśród nich wymieniali głównie brak możliwości samorealizacji oraz brak możliwości realizacji planów zawodowych (32,1%).

Wnioski. Trudności opiekunów związane ze sprawowaną opieką mają charakter wielowymiarowy. Głównym problemem okazało się zmęczenie oraz brak troski o własne zdrowie. W wymiarze społecznym jako dominującą dysfunkcję badani podali brak możliwości samorealizacji oraz realizacji planów zawodowych.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, obciążenie opiekuna, problemy biopsychospołeczne

DOI

10.17219/pzp/76756

Copyright

© 2018 by Wrocław Medical University

This is an article distributed under the terms of the

Creative Commons Attribution Non-Commercial License

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Abstract

Background. A person taking care of a family member with MS is emotionally, physically, financially, and socially affected, which can cause a variety of problems.

Objectives. The study was aimed to identify the biopsychosocial problems of families taking care of a family member with multiple sclerosis.

Material and methods. The study group consisted of 76 people who were taking care of their family member suffering from multiple sclerosis (MS). The questionnaire designed by the authors was used to ask questions that referred to the difficulties faced by the caregivers.

Results. It has been shown that tiredness was the most difficult problem faced by the caregivers (78.9%). Respondents that took care of the ill family member for 11–15 years declared significantly more problems compared to those who had supported their relative for a shorter period ($p = 0.003$). Analysis of the survey data revealed that the fear of deterioration in quality of life among the MS patients has a strong impact on the practical implementation of patient care (69.7%). The highest percentage of caregivers (56%) in the group taking care of the ill family member for more than 15 years accepted the fact that the caregivers have to neglect their own health care needs in order to assist their family member. In terms of social role performance, caregivers reported a number of dysfunctions, such as: lack of self-realisation and lack of possibility to execute their vocational plans (32.1%).

Conclusions. Difficulties related to taking care of patients with MS faced by caregivers are multidimensional. Tiredness and neglecting their own health turned out to be the main problem causing most of the difficulties. In the social dimension, persons surveyed reported lack of self-realisation and lack of possibility to execute their vocational plans as the dominant dysfunctions.

Key words: multiple sclerosis, caregiver burden, biopsychosocial problems

Wprowadzenie

Współcześnie choroby przewlekłe uważane są za najważniejszy problem zdrowotny. Muszą sobie z nimi radzić całe zbiorowości społeczne, pracownicy ochrony zdrowia, a szczególnie ludzie chorzy oraz osoby opiekujące się nimi. W wyniku choroby powstaje ciąg zdarzeń, z którymi człowiek musi się zmierzyć.^{1,2}

Spośród wielu neurologicznych schorzeń stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM) uważa się za najbardziej wyniszczające i degradujące. Jego następstwem jest bardzo szybka zmiana sytuacji biopsychospołecznej pacjenta.^{3,4} Nagłe wystąpienie choroby, a w konsekwencji niepełnosprawności, jest traumatycznym przeżyciem nie tylko dla osoby chorej, ale także przykrym wydarzeniem dla jej rodziny bądź opiekunów. Bliscy stają w obliczu nowej sytuacji życiowej, nowych wyzwań i obowiązków. Czują się zagubieni, nie wiedzą, jak i czy poradzą sobie z wyzwaniami i opieką nad chorym. Choroba krewnego to czynnik rzutujący na wystąpienie rozmaitych problemów biopsychospołecznych. Najbliżsi w różny sposób zostają zaangażowani w tę trudną sytuację. Trafne zatem jest stwierdzenie, iż „choroba staje się członkiem rodziny”. W zależności od czasu trwania i rodzaju choroby zmienia się funkcjonowanie opiekuna osoby chorej, zarówno w wymiarze biologicznym, jak i emocjonalnym oraz społecznym. Dochodzi do reorganizacji spraw rodzinnych, dotychczasowych planów towarzyskich, urlopowych, zawodowych i społecznych opiekunów, co jest spowodowane koniecznością zapewnienia krewnemu opiece najwyższym poziomie. Wykorzystując zasoby materialne, ale także osobiste podczas udzielania pomocy przewlekłemu choremu członkowi rodziny, jednostka często rezygnuje z własnych marzeń, celów, dążeń, aspiracji. Tak duże poświęcenie nie jest obojętne dla całej podsta-

wowej komórki społecznej, wpływa bowiem na jakość jej życia i funkcjonowanie.⁵

Celem pracy było poznanie problemów biopsychospołecznych opiekunów osób chorujących na SM.

Materiał i metody

W badaniach udział wzięło 76 osób, które opiekują się swoim krewnym cierpiącym na SM. Ponad połowę badanych (53%) stanowiły kobiety, natomiast mężczyźni było 47%. Najliczniejszą grupą wiekową byli respondenci mający 40–49 lat (34%), następnie osoby w przedziale 50–59 lat (32%) i >60. r.ż. (26%). Najmniejszą część respondentów reprezentowali młodszy opiekunowie w wieku 18–39 lat (8%).

Większość badanych (57,0%) pochodziła ze wsi, zaś 43% z nich zamieszkiwało małe miasta. Pod względem aktywności zawodowej grupa była zróżnicowana. Przeważały osoby aktywne zawodowo (53%) oraz emeryci i renciści (43%), zaś najmniej było studentów/uczniów i bezrobotnych (4%).

Badania przeprowadzono na przełomie lat 2015 i 2016 na terenie Oddziału Neurologicznego z Pododdziałem Udarów Mózgowych w Wojewódzkim Szpitalu Podkarpackim im. Jana Pawła II w Krośnie. Uzyskano na to zgodę dyrekcji szpitala.

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Narzędzie badawcze stanowił autorski kwestionariusz. Składał się z 22 zamkniętych pytań, które pogrupowano na podstawie problemów badawczych. Odnosiły się one przede wszystkim do największych trudności w opiece nad chorym na SM oraz dysfunkcji związanych z pełnieniem ról społecznych przez opiekunów. Badanie miało charakter anonimowy i udział w nim był dobrowolny. Analizę wyników przedstawiono za pomocą statystyki

opisowej jako wartości liczbowe i procentowe. Zmienne jakościowe porównano za pomocą testu χ^2 , przyjmując poziom istotności $p < 0,05$.

Wyniki

Na pytanie o czas trwania opieki nad członkiem rodziny chorym na SM 38% badanych odpowiedziało, że sprawuje ją 11–15 lat, a 29%, że 5–10 lat. Nieco mniej ankietowanych opiekowało się swoim krewnym >20 lat (18%) oraz od 16–20 lat (15%). Większość badanych (97,4%) opiekujących się chorym na stwardnienie rozsiane deklarowała występowanie różnych problemów, pozostali respondenci (2,6%) twierdzili, że nie mają żadnych problemów i dysfunkcji (tabela 1).

Tabela 1. Występowanie problemów biopsychosocjalnych u członków rodzin sprawujących opiekę nad chorym na SM

Table 1. Occurrence of biopsychosocial problems in families providing care to MS patients

Występowanie problemów	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem
	n	%	n	%	n	%	
Tak	20	90,9	29	100,0	25	100,0	74
Nie	2	9,1	0	0,0	0	0,0	2
Ogółem	22	100,0	29	100,0	25	100,0	76

Największym problemem opiekunów okazało się zmęczenie (78,9%). Ponad połowa spośród uczestników badania zwróciła też uwagę na utrudnione korzystanie z dóbr materialnych (57,9%) i pogorszenie kondycji fizycznej (56,6%). Biorąc pod uwagę długość sprawowanej opieki, zmęczenie było największą trudnością dla respondentów, którzy zajmowali się chorym członkiem rodziny 11–15 lat (82,8%). Najbardziej obciążeni byli opiekunowie deklarujący sprawowanie opieki nad chorym członkiem rodziny >15 lat. Wskazywali oni na utrudnienie korzystania z dóbr materialnych (76%), pogorszenie kondycji fizycznej (72%), trudności w utrzymaniu higieny psychicznej (64%) oraz na osłabienie kontaktów międzyludzkich (56%). Dokładną analizę problemów przedstawiono w tabeli 2.

Badanie wykazało, że zachodzi związek między liczbą problemów a czasem sprawowanej opieki: liczba problemów zwiększa się wraz z czasem sprawowanej opieki. Respondenci, których czas sprawowania opieki mieścił się w przedziale 11–15 lat, deklarowali więcej problemów w porównaniu z tymi, którzy sprawowali opiekę krócej (55,2% vs 27,3%; $p = 0,003$). Zależność przedstawiono w tabeli 3.

Wśród problemów chorych na SM, które w opinii badanych mają wpływ na sprawowanie opieki, wymieniono: lęk chorego przed narastającym pogarszaniem się jakości życia (69,7%), deficyt samoopieki (65,8%), spastyczność i drżenie mięśni (65,8%), problem z dostępem do rehabi-

Tabela 2. Problemy sprawiające największe trudności w opiece nad chorym na SM*

Table 2. Most problematic issues related to taking care of MS patients

Problemy w opiece	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem
	n	%	n	%	n	%	
Zmęczenie	17	77,3	24	82,8	19	76,0	60
Ograniczenia czasowe utrudniające korzystanie z dóbr materialnych	11	50,0	14	48,3	19	76,0	44
Pogorszenie kondycji fizycznej	13	59,1	12	41,4	18	72,0	43
Niedostateczna ilość snu	9	40,9	17	58,6	6	24,0	32
Oslabienie kontaktów międzyludzkich	5	22,7	11	37,9	14	56,0	30
Trudności w utrzymaniu higieny psychicznej	4	18,2	10	34,5	16	64,0	30
Obniżenie nastroju	2	9,1	11	37,9	6	24,0	19
Oslabienie więzi z pozostałymi członkami rodziny	6	27,3	10	34,5	1	4,0	17
Apatia	2	9,1	7	24,1	1	4,0	10
Ograniczenie kontaktów towarzyskich	2	9,1	7	24,1	1	4,0	10
Brak	1	4,5	0	0,0	0	0,0	1
Ogółem	22	–	29	–	25	–	76

* Pytanie wielokrotnego wyboru.

Tabela 3. Liczba problemów związana ze sprawowaniem opieki nad chorym na SM

Table 3. Quantity of problems associated with practical implementation of patient care

Liczba problemów	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Miała	14	63,6	4	13,8	6	24,0	24	31,0
Średnia	6	27,3	16	55,2	12	48,0	34	45,0
Duża	2	9,1	9	31,0	7	28,0	18	24,0
Ogółem	22	100,0	29	100,0	25	100,0	76	100,0

litacji i leczenia sanatoryjnego (53,9%), trudności z chodzeniem i ból (46,1%), niewłaściwy dobór diety (42,1%), problemy ze wzrokiem (39,5%), zaburzenia związane z defekacją (23,7%). Problemy ze słuchem i zaburzenia w oddawaniu moczu miały tyle samo wskazań – 19,7%, na zaburzenia relacji chorego z rodziną i znajomymi zwróciło uwagę 5,3% badanych (tabela 4).

Tabela 4. Problemy chorych sprawiające największe trudności opiekunom***Table 4.** Patients' problems which are most difficult for caregivers

Problemy chorych na SM	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem
	n	%	n	%	n	%	
Lęk przed narastającym pogorszeniem jakości życia	10	38,5	21	75,0	22	100,0	53
Deficyt samoopieki	13	50,0	22	78,6	15	68,2	50
Spastyczność i drżenie mięśni	9	34,6	20	71,4	21	95,5	50
Problem z dostępem do rehabilitacji i leczenia sanatoryjnego	6	23,1	16	57,1	9	40,1	41
Trudności z chodzeniem	6	23,1	13	46,4	16	72,7	35
Ból	5	19,2	16	57,1	14	63,6	35
Właściwy dobór diety	8	30,8	8	28,6	16	72,7	32
Problemy ze wzrokiem	11	42,3	11	39,3	8	36,4	30
Zaburzenia związane z defekacją	7	26,9	5	17,9	6	27,3	18
Problemy ze słuchem	0	0,0	3	10,7	12	54,5	15
Zaburzenia w oddawaniu moczu	3	11,5	5	17,9	7	31,9	15
Problemy w relacjach z rodziną i znajomymi	2	7,7	2	7,1	0	0,0	4
Brak	9	34,6	0	0,0	0	0,0	9
Ogółem	26	–	28	–	22	–	76

* Pytanie wielokrotnego wyboru.

Za główne problemy członków rodzin sprawujących opiekę nad chorym na SM badani uznali brak możliwości troski o własne zdrowie (38,2%), a także realizacji planów zawodowych oraz aktywnego odpoczynku i relaksu (21,1%), osłabienie więzi z pozostałymi członkami rodziny (9,2%) oraz ograniczenie kontaktów towarzyskich (2,6%). Największy procent badanych (56%) z grupy sprawującej opiekę nad chorym >15 lat akceptował problem braku możliwości troski o własne zdrowie. Respondenci z tej grupy uznali również za poważną trudność brak możliwości aktywnego odpoczynku i relaksu (36%). Zaś opiekunowie, których długość opieki nad chorym członkiem rodziny mieściła się w przedziale 11–15 lat, wskazywali przede wszystkim na brak możliwości realizacji planów zawodowych (33,3%). Dane przedstawiono w tabeli 5.

Tabela 5. Główne problemy rodzin związane ze sprawowaniem opieki nad chorym na SM**Table 5.** Dominant problems of families that take care of MS patients

Główne problemy członków rodzin osób chorych na SM	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem
	n	%	n	%	n	%	
Brak możliwości troski o własne zdrowie	6	28,6	9	30,0	14	56,0	29
Brak możliwości realizacji planów zawodowych	5	23,8	10	33,3	1	4,0	16
Brak możliwości aktywnego odpoczynku i relaksu	3	14,3	4	13,3	9	36,0	16
Oslabienie więzi z pozostałymi członkami rodziny	2	9,5	5	16,7	0	0,0	7
Ograniczenie kontaktów towarzyskich	1	4,8	0	0,0	1	4,0	2
Brak	4	19,0	2	6,7	0	0,0	6
Ogółem	21	100,0	30	100,0	25	100,0	76

Przeanalizowano także dysfunkcje opiekunów związane z pełnieniem ról społecznych w związku ze sprawowaniem opieki nad chorym członkiem rodziny. W badanej grupie 26% ankietowanych nie udzieliło informacji, czy występują u nich problemy związane z pełnieniem ról społecznych, dlatego analizie poddano odpowiedzi pozostałych 56 osób. Do dysfunkcji respondenci zaliczyli brak możliwości samorealizacji (32,1%) oraz realizacji planów zawodowych (32,1%). Wskazywali też na niewłaściwe relacje z pozostałymi członkami rodziny (26,8%), brak możliwości czynnego udziału w życiu społeczności lokalnej (23,2%) oraz podjęcia pracy zarobkowej (10,7%). Największy odsetek badanych z grupy sprawującej opiekę nad chorym >15 lat wskazał na brak możliwości samorealizacji (66,7%). Zarówno osoby sprawujące opiekę nad chorym członkiem rodziny w przedziale 5–15 lat (38,9%), jak i przez 11–15 lat (38,5%) za główną dysfunkcję związaną z pełnieniem ról społecznych uznały brak możliwości realizacji planów zawodowych (tabela 6).

Omówienie

Jak każda choroba przewlekła, stwardnienie rozsiane dotyka nie tylko chorego. Bardzo dużym wyzwaniem staje się również dla jego opiekunów. Wyniki badań własnych dotyczące występowania problemów biopsychospołecznych u rodzin sprawujących opiekę nad chorym na SM pokazują, że 97,4% respondentów deklaruje ich występo-

Tabela 6. Dysfunkcje związane z pełnieniem ról społecznych związane ze sprawowaniem opieki nad chorym na SM**Table 6.** Dysfunctions of social roles related to caregiving for SM patients

Dysfunkcje	5–10 lat opieki		11–15 lat opieki		>15 lat opieki		Ogółem
	n	%	n	%	n	%	n
Brak możliwości samorealizacji	4	22,2	6	23,1	8	66,7	18
Brak możliwości realizacji planów zawodowych	7	38,9	10	38,5	1	8,3	18
Brak właściwych relacji z pozostałymi członkami rodziny	6	33,3	8	30,6	1	8,3	15
Brak możliwości czynnego udziału w życiu społeczności lokalnej	5	27,8	6	23,1	2	16,7	13
Brak możliwości podjęcia pracy zarobkowej	4	22,2	2	7,7	0	0,0	6
Ogółem	18	–	26	–	12	–	56

wanie. Podobną prawidłowość wykazał Świętochowski.⁵ Autor podaje, że długotrwałe i sprawiające największe trudności problemy o charakterze wielowymiarowym wynikają z chorób przewlekłych.

Najbardziej istotnym problemem w opiece nad przewlekle chorym jest jego lęk przed narastającym pogarszaniem się jakości życia, co jest widoczne przede wszystkim w biologicznym obszarze życia osoby chorej. Należy również wspomnieć, iż największe trudności w opiece nad chorym na SM jak najbardziej adekwatnie korelują z objawami tej jednostki chorobowej.

Złożoność problemów członka rodziny, który opiekuje się przewlekle chorym, opisano także w podręczniku pod redakcją Talarskiej et al.⁶ Zwrócono uwagę, że chory doświadcza lęku i innych skrajnych emocji oraz problemów natury społecznej, psychologicznej i fizycznej. Nie ma wątpliwości, że wpływają one także na osobę opiekującą się chorym. Główną trudnością związaną z psychiką jest lęk, natomiast w obszarze biologicznym opiekunowie stykają się z deficytem samoopieki pacjenta spowodowanym: spastycznością, drżeniem mięśni, problemami z chodzeniem oraz zaburzeniami pracy narządów zmysłów, a także pogorszeniem komunikacji interpersonalnej.

W badaniach własnych zaobserwowano, że w miarę wydłużania się czasu opieki nad chorym na SM u opiekuna nawarstwiają się problemy różnej natury. Są to przede wszystkim: zmęczenie (78,9%), utrudnione korzystanie z dóbr materialnych (57,9%), a także pogorszenie kondycji fizycznej opiekuna (56,6%). Znajduje to potwierdzenie w analizowanym piśmiennictwie, w którym zwrócono uwagę na to, że choroba członka rodziny bardzo często

skłania opiekuna do „poświęcania się”. Zwykle rezygnuje on z dotychczasowych przyzwyczajęń, przyjemności, całkowicie podporządkowuje się potrzebom podopiecznego. Jest to jednak bardzo niebezpieczne w dłuższej perspektywie. Opiekun doświadcza bowiem przemęczenia, staje się niecierpliwy, pogarsza się jego kondycja fizyczna, łatwo się irytuje podczas kontaktów interpersonalnych. Zwrócono uwagę, że im więcej chwil osoba opiekująca się poświęca choremu, tym mniej troszczy się o własne zdrowie i samopoczucie.⁷ Wyniki badań własnych dotyczące wpływu sprawowania opieki na pełnienie ról społecznych przez osoby opiekujące się chorym członkiem rodziny ukazują, że zarówno brak możliwości samorealizacji, jak i realizacji planów zawodowych są istotne dla respondentów, aczkolwiek żadna z tych dysfunkcji nie dominuje nad drugą. Z dalszych rozważań oraz zestawienia zaburzeń związanych z pełnieniem ról społecznych z dominującymi problemami rodzin związanymi ze sprawowaniem opieki nad chorym na SM wynika, że 38,2% ankietowanych odczuwa brak możliwości troski o własne zdrowie. Fakt ten koresponduje z analizowanym piśmiennictwem, które podaje, że rodzina, w której jeden z członków cierpi na chorobę przewlekłą, „owija się wokół choroby”.⁶ Opiekunowie rezygnują wówczas z wielu zadań, ról, celów życiowych, planów zawodowych; degradacji ulega także samorealizacja. Przede wszystkim jednak zaniedbują swoje zdrowie. Jak ważne jest, aby opiekun chorego członka rodziny dbał o własne zdrowie, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, zauważa Kawczyńska-Butrym.⁸ Według autorki tylko osoby zdrowe i sprawne są w stanie w pełnym wymiarze sprawować opiekę nad chorym. Jakiegokolwiek ograniczenia opiekuna powodują deficyt w opiece, zatem istotne jest, aby opieka nad chorym członkiem rodziny nie spowodowała, że opiekun będzie zaniedbywać własne zdrowie.

Wnioski

Trudności opiekunów związane z opieką nad chorym na stwardnienie rozsiane mają charakter wielowymiarowy i związane są z pojawieniem się problemów w funkcjonowaniu biopsychospołecznym.

Dominującymi problemami chorych, które sprawiają największe trudności opiekunom w sprawowaniu opieki są: lęk chorego przed narastającym pogorszeniem się jakości życia, deficyt samoopieki, spastyczność i drżenie mięśni oraz problem z dostępem do rehabilitacji i leczenia sanatoryjnego.

Brak możliwości samorealizacji oraz realizacji planów zawodowych stanowią problemy w zakresie pełnienia ról społecznych przez opiekuna.

Czas sprawowanej opieki nad chorym na SM ma istotny wpływ na występowanie problemów natury biopsychospołecznej. Wraz z długością sprawowania opieki zwiększa się liczba problemów opiekunów.

Piśmiennictwo

1. Synowiec-Piłat M, Łaska-Formejster A, red. *Społeczne konteksty chorób przewlekłych – wybrane zagadnienia*. Łódź: WUŁ; 2013:7–8.
2. Gałuszka A. *Człowiek przewlekle chory: Aspekty psychoegzystencjalne*. Katowice: WUŚ; 2005:7–10.
3. Sekułowicz M, Oleniacz M, red. *Niesamodzielnosc – studia z pedagogiki specjalnej*. Wrocław: WNDSW; 2012:148.
4. Selmaj K, red. *Stwardnienie rozsiane*. Poznań: Termedia; 2013:11–12.
5. Świętochowski W. *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej – gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Łódź: WUŁ; 2010: 41–42,71.
6. Tałarska D, Wieczorowska-Tobis K, Szwalkiewicz E, red. *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi – podręcznik dla opiekunów medycznych*. Warszawa: PZWL; 2009: 80–82.
7. Świętochowski W. Choroba przewlekła w systemie rodziny. W: Janicka I, Liberska H, red. *Psychologia rodziny*. Warszawa: PWN; 2014:388–409.
8. Kawczyńska-Butrym Z. *Wyzwania rodziny – zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Lublin: Makmed; 2008:14,25–26.