



# Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi

Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease

Meltem Dinleyici<sup>1</sup>, Figen Şahin Dağlı<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Sosyal Pediatri Bilim Dalı, Eskişehir, Türkiye  
<sup>2</sup>Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Sosyal Pediatri Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

**Cite this article as:** Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. Turk Pediatri Ars 2018; 53(4): 205-13.

## Öz

Kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin belirlenmesi, hastalığın tedavi başarısı ile yakından ilişkilidir. Yaşam kalitesi değerlendirme çalışmaları kronik hastalığı olan birey ile sınırlı kalmamış, hastanın aile bireylerinin de değerlendirilmesi gerekliliğini ortaya çıkarmıştır. Çocuğun kronik hastalık tanısı almasıyla beraber, aile yapısında değişiklikler ortaya çıkmakta, aile içi rollerde değişiklikler olmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesinde genellikle tümenden bir etkilenmenin olduğunu göstermektedir. Sağlıklı kardeşler için kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk ve izolasyon gibi farklı duygular yaşamaktadırlar. Psikososyal etkilenmenin (kısa süreli ya da tüm yaşamı etkileyen); kronik hastalığın tipi, şiddeti, tanı almasının üzerinden geçen süre, sağlıklı kardeşin yaşı ve cinsiyeti ve sağlıklı kardeşin başa çıkma yetisi ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesi ile ilgili daha kapsamlı çalışmalar yapılması önerilmektedir. Bu çocuklara yönelik duygu ve düşüncelerini özgürce ifade edebileceği destek grupları oluşturmanın (özellikle aile destek grupları), çocuğun iyilik halini ve özbenliğini olumlu olarak etkileyebileceği düşünülmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Kronik hastalık, sağlıklı kardeş, yaşam kalitesi

## Abstract

The quality of life determination of children with chronic disease is closely related to treatment success. Quality of life assessment studies revealed that it was not limited to the individual, the quality of life of the family members also had to be assessed. Along with the child being diagnosed with chronic illness, some changes occur in the family structure, and in family roles. Quality of life assessment studies in healthy siblings generally indicate a global influence. These children live in different senses such as closure, aggression, depression, anxiety, guilt, and isolation. Psychosocial impact (short or long-term) of healthy siblings have been associated with disease type, severity, disease duration, age, sex, and ability to cope. Further comprehensive studies among healthy siblings of children with chronic disease about quality of life are needed. Building support groups (especially family support groups) to express feelings and thoughts freely for healthy siblings can positively affect the well-being and self-esteem of the child.

**Keywords:** Chronic disease, healthy sibling, quality of life

## Giriş

Çocukluk çağında, geçmişte ölüm ile sonuçlanabilecek birçok hastalığın tanı ve tedavisinde sağlanan gelişmeler ışığında, çocuklar daha uzun süre yaşayabilmekte ve erişkin yaşlara ulaşabilmektedir. Son yüzyılda çocuklarda ve genç erişkinlerde en sık görülen hastalıklarda; enfeksiyon hastalıklarından kronik hastalıklara doğru bir değişim olduğu gösterilmiştir. Kronik hastalık terimi

bedensel ve zihinsel gelişimi engelleyen doğumsal ve edinsel hastalıkları kapsamaktadır (1). Kronik hastalık, bir hastalık ya da zayıflığın uzun bir zaman sürecine yayıldığı ya da tekrarladığı, dayanıklılığın olumsuz etkilendiği, sosyal, fiziksel, duygusal, mesleki kısıtlılıklara neden olan bir durumdur (1). Bin dokuz yüz doksanlı yıllarda kronik hastalık, “çok az değişiklik gösteren ya da yavaş ilerleyen, altı ay ya da daha uzun süren hastalık” olarak tanımlanırken, 2007 yılından itibaren kronik

**Sorumlu Yazar / Corresponding Author:** Meltem Dinleyici E-posta / E-mail: meltemayata@hotmail.com

**Geliş Tarihi / Received:** 02.02.2018 **Kabul Tarihi / Accepted:** 29.05.2018

©Telif Hakkı 2018 Türk Pediatri Kurumu Derneği - Makale metnine [www.turkpediatriarsivi.com](http://www.turkpediatriarsivi.com) web adresinden ulaşılabilir.

©Copyright 2018 by Turkish Pediatric Association - Available online at [www.turkpediatriarsivi.com](http://www.turkpediatriarsivi.com)

DOI: 10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778

hastalık “en az üç aydan daha uzun süren ya da iyileşme olasılığı bulunmayan durumlar” olarak tanımlanmaktadır (2). Tüm dünyada başta diyabet, kanser ve astım gibi kronik hastalıkların sıklığının arttığı ve toplumun %13-27’sini etkilediği düşünülmektedir (3). Kronik hastalıkların bir bölümünde hastalığa “engellilik” ya da “fiziksel kısıtlılıklar” da eşlik edebilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından engelli tanımı; “bir insanın normal olarak kabul edilen ya da içinde bulunduğu durumda bir etkinlikte bulunma becerisinin kısıtlanması ya da eksikliği” olarak yapılmaktadır. Engellilik altı aydan uzun süre; kişinin öğrenme, hareket, görme, duygusal işlevler, nefes alma gibi günlük etkinliklerini, kısıtlayan zihinsel ya da fiziksel kısıtlılık ya da zayıflıktır (4). Çocuklarda kronik hastalıklar fiziksel durumun etkilenmesine göre; hafif (etkinlik sınırlamaları olmayan); orta (bazı etkinliklerin sınırlandırılması olan); ve ağır durumlar (sıklıkla rahatsız edici ve etkinliklerin kısıtlanması ile birlikte) olarak sınıflandırılmaktadır (5).

### Klinik ve Araştırma Etkileri

**Çocuklarda yaşam kalitesi tanımı ve değerlendirilmesi**  
Dünya Sağlık Örgütü “sağlık” tanımını yalnız hastalığın olmayışı olarak değil; fiziksel, ruhsal ve sosyal açılardan tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır. Çok boyutlu ve farklı etmenlerden etkilenen bir kavram olmakla birlikte, Dünya Sağlık Örgütü’nün yaptığı tanım göz önüne alındığında, yaşam kalitesi; hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir. Yaşam kalitesi bir kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık derecesi, sosyal ilişkileri, kişinin inançları ve çevresel özelliklerinden etkilenebilmektedir (6). Yaşam kalitesini belirlemenin temel amacı kişilerin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevlerinden ne ölçüde memnun olduklarının ve yaşamlarının bu yönleri ile ilgili özelliklerin varlığının ya da yokluğunun ne ölçüde onları rahatsız ettiğinin saptanmasıdır.

Son yıllarda çocuk ve erişkinlerde kronik hastalıkların izlem ve tedavisinde “yaşam kalitesi” önemli bir belirleyici olarak kabul edilmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların tanı ve tedavi aşamasındaki yaşam kalitesinin belirlenmesi, hastalığın tedavi başarısı ve prognoz ile de yakından ilişkili bir durumdur. Yaşam kalitesi değerlendirme çalışmaları kronik hastalığı olan birey ile sınırlı kalmamış, hastanın aile bireylerinin yaşam kalitesinin de değerlendirilmesi gerekliliğini ortaya çıkarmıştır. Önce “Aile Yaşam Kalitesi” kavramı ortaya

çıkması, izleyen yıllar içinde kardeş araştırmaları da yapılmaya başlamıştır (7-12).

Yaşam kalitesinin ölçülmesi ve karşılaştırılabilirliği için çeşitli yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçekler hasta ya da sağlıklı bireyin fiziksel becerileri yanında, sosyal durumunun incelenmesine, psikososyal iyilik durumunun ve genel bir yaşam memnuniyetinin değerlendirilmesine olanak sağlamaktadır. Erişkin ve çocuklar arasındaki hastalık ve sağlık durumundaki farklılıklar gözönüne alındığında, çocuk yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için yeni ölçeklerin geliştirilmesi gerekmiştir. Yaşam kalitesi ölçeklerinde başlangıçta ebeveynler tarafından doldurulan anketler kullanılırken, sonrasında kendini ifade edebilecek hasta ve sağlıklı çocukların yanıtlarının değerlendirildiği ölçekler geliştirilmiştir. Çocuklar için en sık kullanılan yaşam kalitesi ölçeği, 1990’lı yılların sonunda Varni ve ark. (13) tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçeğin okul, hastane gibi topluluklarda sağlıklı çocuk, hasta ve ergenlerde kullanılabilmesi gösterilmiştir. Yaşam kalite ölçeği farklı yaş grupları için, çocukların kendisi ya/ya da ebeveyn anketleri olacak şekilde genişletilmiş ve birçok dilde geçerlilik ve güvenilirlik çözümlenmeleri yapılmıştır.

### Kronik hastalığı olan çocukların aile yapısı üzerine etkileri

Çocukta kronik hastalığa tanı koyulması, sadece çocukla ilgili bir durum değildir. Çocukluk ve gençlikte kronik hastalık durumunda uzun süreli, bazen yaşam boyu bakım gerekebilir. Tüm aile fertlerinin yaşamları, bu tanı etrafında şekillenmekte ve yaşam tarzlarında farklılaşmalara neden olmaktadır. Yaşamı tehdit eden kronik hastalığı olan çocukların (genetik, metabolik ya da nörolojik) aileleri ciddi zorluklarla karşılaşabilmektedirler (14-16). Bu aileler daha önceden bilmedikleri, hazırlıklı olmadıkları bir yola girmek ve büyük bir belirsizlikle yaşamak zorunda kalmaktadırlar. Ailelerin gelecekteki çocuklarına bağlı olarak şekillenir ve çocuğun kronik hastalığı ile beraber ailelerin geleceğe yönelik beklentileri azalmaya başlar ya da değişebilir. Hasta çocuğa bakmak için ebeveynler başta olmak üzere tüm aile bireyleri, önemli zaman ve kaynak ayırırlar (14). Kronik hastalığı olan çocuğun yaşam süresinin uzaması, sağlık hizmeti isteminin artması, akut ataklar sırasında kısa ya da uzun süreli hastaneye yatışların gerekliliği ailenin yaşadığı endişe ve sıkıntılarının artmasına neden olmaktadır. Devam eden sağlık hizmeti gereksinimi ve sağlık durumundaki değişiklikler aile işlevselliğini önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Aileler, aile içi rollerini ve etkinliklerini yeniden düzenleyerek değer ve

amaçlarını koruyabilmektedir, ama yaşam tarzında olan bu değişiklikler aile bireylerinin ve sağlıklı kardeşlerin psikososyal sağlığı üzerinde olumsuz etkilere neden olabilmektedir (17).

Bazı ailelerde, hasta bir çocuğun olmasının ailenin birlikteliğini geliştirdiği bildirilmiştir (7, 18, 19). Aile birbirine daha yakınlaşmakta, sosyal yaşamdan uzaklaşmakta, yaşadıkları çeşitli deneyimlere karşı daha güçlü duruma gelebilmektedir. Aile sürekli koruyucu ve güvenli bir konuma gelebilmektedir. Bazen bu yakın ilişkiler aşırı korumacı bir davranışa neden olabilir ve aile bireyleri arasında ayrılmalara da yol açabilir (7, 18, 20, 21). Bu nedenle, kronik hastalıklar hem ailenin bütünü, hem de aile bireylerinin ayrı ayrı dönüşümüyle ilişkilidir. Bu dönüşüm kendini farklı şekillerde ortaya koyabilir. Etkilenen çocuğun hastaneye yatış sürelerinde anne hasta çocuğun yanında kaldığı için, baba ve kardeşler (yalnız ya da birlikte) evde anne rolünü alabilmektedir (19). Hasta olan çocuğun aile bireylerinin hastanede ya da evde yeni görev ve sorumluluklarının oluşması, aile bireylerinin de yaşamlarında kısıtlamalara neden olabilmektedir ve bu tablo sıklıkla stres ile sonuçlanmaktadır. Akrabalar (örneğin büyük ebeveynler), arkadaşlar ve komşular gereken şekilde yardımcı olurlar, ancak bir çekirdek aile bireyi gibi aynı oranda sorumluluk ilişkisi kuramazlar (21). Ailelerde yaşanan stres tablosu hasta çocuğun kendisini sorumlu hissetmesine de neden olabilmektedir. Kronik hastalıkla beraber baş etme uyumunu olumsuz etkileyen diğer önemli bir sorun da ailenin yaşadığı maddi güçlüklerdir ve bu durum tüm aile bireylerinin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir.

#### **Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin değerlendirilmesi**

Kardeşlik, kişiler arasındaki en yoğun bağıdır ve normal olarak tüm yaşam boyu süren, çocuk ve ergenin kişilik gelişimini belirgin olarak etkileyen, kimliğini belirleyen bir durumdur (9). Kronik hastalığı olan bir kardeşe sahip olmak ise, çocukların psikolojik sağlığı ve iyilik hali için bir risk oluşturmaktadır. Kronik hastalık ya da engellilik durumunun sağlıklı kardeşleri etkilediği, zihinsel hastalıklara daha yatkın hale geldikleri, daha zayıf psikososyal işlevlere sahip oldukları ve bu durumun erişkin dönemde de etkilerinin devam ettiği tanımlanmıştır (21-25). Bu çocuklarda anksiyete, depresyon, travma sonrası stres belirtileri, daha düşük yaşam kalitesi değerleri ya/ya da akran sorunları gibi birçok sorun görülebilmektedir (7, 11, 23, 26). Özellikle kronik hastalığın ağır ve yaşamı tehdit edici olduğu durumlarda sağlıklı kardeşlerin psikolojik işlevlerinde etkilenmenin

daha belirgin olduğu gösterilmiştir (26). Sağlıklı kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda; bu çocukların, içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk, karışıklık ve izolasyon gibi farklı duygular yaşadıkları gösterilmiştir. Bu çocuklar aile yaşamındaki değişimlere aşırı tepki verebilir, ayrılma kaygısını yaşayabilir ve aile düzeninin dışında kaldıklarını düşünebilirler. Yalnızlık ve kişisel sağlık durumuyla ilgili kaygılar arttıkça, düşük benlik saygısı, kötü benlik kavramı ve zayıf okul performansı riski artmaktadır. Sonuç olarak, aileler büyük oranda hastalığı olan çocuğa odaklandıkları için, diğer kardeşlerin gereksinimlerini karşılamakta yetersiz kalabilmektedirler (27). Sağlıklı kardeşler potansiyel olarak unutulmuş, önemsenmeyen ve ihmal edilmiş çocuklar haline gelebilmektedir. Kanser hastası çocukların kardeşlerinde yapılan bir çalışmada, sağlıklı kardeşin 'hasta çocuğun yaşadığı strese benzer bir stres' yaşadığı gösterilmiştir (27).

Kronik hastalığı olan kardeşe birlikte büyüyen çocuk ve ergenler karakter özellikleri itibarıyla sabır, merhamet ve empati terimi ile ifade edilen; daha duygusal ve artmış duyarlılığa sahip olmakta, muhtemelen daha uyumlu, iletişime açık ve sosyal olarak yetkin hale gelmektedirler (7, 18, 19, 20, 26). Sağlıklı çocuklar hasta kardeşlerine yardım ederken ve desteklerken bir yandan kendi gereksinimlerini de karşılamaya çalışmakta ve çatışmalar yaşamaktadırlar (19-20).

Kronik hastalığı olan kardeşe sahip çocuklar okullarda da ciddi zorluklarla karşılaşabilirler. Bu durum 'okul sorunları' ya da 'azalmış okul performansı' olarak tanımlanmaktadır (7, 18). Van Riper (18) ise bu durumu okul fobisi olarak tanımlamıştır. Alferder ve ark. (7) göre bu çocuklar okula gitmek yerine hasta kardeşlerinin yanında kalma isteği hissetmektedir. Alderfer ve ark. (7) kardeş çalışmalarında, dikkat, hafıza ve performans kapasitesinde azalma olduğunu göstermişlerdir.

#### **Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesi üzerine etkili etmenler**

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin vermiş olduğu tepkiler ve etkilenimler, çocuklar arasında farklılıklar gösterebilmektedir (23, 28, 29). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yapılan yaşam kalitesi değerlendirme çalışmaları genellikle tümünden bir etkilenmenin olduğunu göstermektedir (23). Wolfe ve ark. (30) yaptıkları çalışmada zihinsel hastalığı olan çocukların kardeşlerinin, erişkin dönemde daha çok psikososyal stres yaşadıklarını ve yaşamlarının altüst olduğunu göstermişlerdir. Buna ters olarak,

kronik hastalığı ya da engelliliği olan çocuğun kardeşlerinin daha iyi ilişkilere ve artmış empatiye sahip oldukları gösteren çalışmalar da vardır (31). Psikososyal etkilenimdeki farklı sonuçlar üzerine etkili etmenler, kronik hastalığın tipi, şiddeti, tanı almasının üzerinden geçen süre, sağlıklı kardeşin yaşı ve cinsiyeti ile birlikte sağlıklı kardeşin başa çıkma yetisi olarak tanımlanmıştır (17).

Kronik hastalıklı çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesinin etkilenmesinde kronik hastalığın türü temel belirleyiciler arasındadır. Bazı çalışmalarda farklı kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri karışık olarak değerlendirilirken, bazı çalışmalarda ise tek bir grupta kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri değerlendirilmiştir (28, 32). Kronik hastalıkları bir araya toplayarak yapılan değerlendirmeler, sıklıkla kronik hastalığın özgün etkileri ve sonuçlarından çok, kronik hastalıkların genel olarak aile yaşamı üzerine etkilerini belirleme ve standart öneriler üzerine şekillenmektedir. Bir hastalığa özel yaklaşımlarda ise kronik hastalıkların aile yaşamı üzerine etkileri ve birbirlerinden farklılıklarını görmek olası hale gelmektedir. Fisman ve ark. (33), ebeveynlerin, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde, normal topluma göre daha fazla davranış sorunu tanımlamışlardır. Benzer şekilde, Giallo ve Gavidia-Payne (34), bu çocukların ebeveynlerinin, normale göre daha sık davranış sorunları, özellikle de duygusal ve sosyal sorunlar bildirdiğini bulmuştur. Bu etki çocuklarda ergenlere kıyasla daha fazladır. Üç yıldan uzun bir süre boyunca yapılan başka bir çalışmada ise, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların kardeşlerinde uyum sorunlarının daha sık olduğu gösterilmiştir (35). Kanser ve diyabet de dahil olmak üzere çeşitli kronik hastalıklara sahip çocuk kardeşlerinin olduğu bir meta-analizde, kardeşlerde daha fazla kaygı ve depresyon, daha düşük akran etkinliği ve daha düşük bilişsel gelişim puanı ile daha kötü işlevsel sonuçlar olduğu görülmüştür (23).

Çocukluk çağı kanserleri hastanın kardeşleri de dahil olmak üzere tüm aileyi ciddi olarak etkilemektedir. Etkin kemoterapi sürecinde sağlıklı kardeşler hasta kardeşi nedeniyle sosyal ve duygusal etkiler yaşayabilmektedir. Sıklıkla okul devamlılığı ile ilgili sorunlar yaşanmaktadır. Çocukluk çağı kanserinin sağlıklı kardeşler için oluşturduğu psikososyal etkiler, kanserli çocuk yaşasa bile kanser tedavisinin tamamlanmasından uzun süre sonra da devam etmekte ve yaşam kalitelerini etkilemektedir (36-38). Bazı çalışmalarda ise çocukluk kanseri geçiren hastalar ile sağlıklı kardeşler arasında davra-

nışsal, eğitimsel ve sosyal alanlarda, sıkıntı, suçluluk ve psikosomatik belirtiler arasında bir fark bulunmamıştır (7, 27, 29). Son yıllarda kanserli çocuklarda hastalığın kür tanımının tüm aile bireylerini kapsaması gerektiği düşünülmektedir. Kanser hastası çocukların kardeşlerinin neden sosyal ve duygusal sorunlar yaşadığını anlamak zor değildir. Hasta çocukla hastanede ya da evde kalacak en az bir ebeveyne gereksinim duyulur, ebeveynleri fiziksel ve duygusal olarak ulaşılmaz hale getiren artmış ebeveyn sıkıntısı vardır. Aile yaşamında ve aile bireylerinin rollerindeki değişiklikler, kardeşlerin günlük işleyişini bozabilir, bazı kardeşler daha fazla ev işi ve sorumluluk üstlenirler. Bu değişiklikler, okul sonrası ve diğer sosyal etkinlikleri azaltabilir. Ayrıca, sağlıklı kardeşler hasta kardeşlerindeki fiziksel değişikliklere şahit olduklarında, ölmelerinden endişe eder ve zorluklar yaşarlar. Kanserli çocukların kardeşleri duygusal sıkıntı ve bazı davranış sorunları yaşarlar, ancak genellikle bu bulgular klinik düzeyde değildir. Artan olgunluk, sorumluluk, bağımsızlık ve empati gibi kanser deneyiminin olumlu etkileri bildirilmiştir (39). Bu ailelerin sağlıklı çocukları, ebeveynlerin ilgi eksikliği ve iletişimindeki azalma nedeniyle akrabaları ve arkadaşları ile sosyal iletişimde sorunlar yaşar, ayrıca dinlenme, oyun ve eğlence sınırlamaları nedeniyle çocuk yalnız kalır ve arkadaşlarıyla daha az ilişki kurar. Diğer taraftan, bu çocuklar korku, kaygı, rahatsızlık, çaresizlik, sinirlilik ve bir suçluluk duygusu ile karşı karşıya kalırlar.

Hastalığın türü dışında şiddetinin de sağlıklı kardeşin yaşam kalitesi üzerine etkisinin olabileceği gösterilmiştir. Doğuştan muskuler distrofisi olan çocuklar arasında tekerlekli sandalye gereksinimi olanlar ile olmayanlar arasında, sağlıklı kardeşlerinin psikolojik bulguları arasında farklılık saptanmıştır (40). Bu çalışmada tekerlekli sandalye kullanımı hastalığın ileri evresi olmasının ya da ilerlemesinin bir göstergesi olduğundan hastalığın şiddetinin artmasının sağlıklı kardeşlerin psikolojik etkilenmesini arttırdığı gösterilmiştir. Kronik hastalığı olan çocuğun hastalığının tanı, izlem ve tedavisinin yoğun olması ve sık girişimler gerektirmesinin de sağlıklı kardeşin yaşam kalitesi üzerine olumsuz etkilerinin daha belirgin olmasına neden olduğu gösterilmiştir (22). Hastanın sağlıklı kardeşi kanser ya da kistik fibrozis gibi daha yakın izlem ve invaziv girişimin olduğu durumlarda; sadece ilaç tedavisi alıp, girişimlerin az olduğu astım gibi hastalıklara göre daha olumsuz etkilenir. Ancak ölüm riski yüksek olan kronik hastalığı olan çocukların (AIDS, kanser, kistik fibrozis, orak hücreli anemi) sağlıklı kardeşlerinin düşük ölüm riski taşıyan

kronik hastalığı olan çocukların (diyabet, romatizmal hastalıklar, sindirim sistemi hastalıkları, astım) sağlıklı kardeşlerine göre psikososyal etkilenmelerinin benzer olduğu da gösterilmiştir. Bu nedenle hastalığın şiddeti ya da prognozunun kötü olması ile sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesinin etkilenmesi konusunda net bir görüş birliği bulunmamaktadır (23).

Kronik hastalığın şiddet ve seyri yanında, tanı üzerinden geçen sürenin de sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesi üzerine etkisi olabileceği düşünülmektedir (7). Kanser hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin hastalığın tanı almasından sonraki ilk bir ay içerisinde çok etkilendikleri, tanının üzerinden altı ay geçtikten sonra, etkilenmenin azaldığı gösterilmiştir (12). Hastalığın tanı almasının üzerinden geçen zaman, kanser hastalarının sağlıklı kardeşlerinde olumlu yönde ilerlerken, epilepsi ya da diyabet gibi hastalıklarda hastalığın tanı aldığı zamanın üzerinden geçen sürenin sağlıklı kardeşin yaşam kalitesi değişiklikleri üzerine etkili olmadığı belirtilmiştir (41). Bazı çalışmalarda ise epilepsi ve diyabet hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin hastalık yaşı ilerledikçe etkilenmelerinin azaldığı gösterilmiştir (42-43). Hastalığın tanı almasının üzerinden geçen süre, hastalık türleri arasında farklılıklar gösterdiğinden, yeni çalışmalar ile değerlendirilmesi gerekmektedir.

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin cinsiyetinin de yaşam kaliteleri üzerine etkili olabileceği, erkek ya da kız çocukların kronik hastalıklardan etkilenmelerinin ve verecekleri tepkilerinin farklı olabileceği düşünülmektedir (7, 12, 28). Sağlıklı erkek kardeşlerde daha çok agresyon ve hiperaktivite gibi dışsallaştırma sorunları olurken; kız kardeşlerde anksiyete, depresyon, yalnızlık hissi gibi içselleştirme sorunları tanımlanmıştır (12). Bu farklılık kronik hastalıklara verilen bir yanıtın çok, psikopatolojilerin gelişmesinde gözlenen cinsiyet farkından kaynaklanmaktadır; erkekler daha çok tepkilerini “dışsallaştırma”, kadınlar ise “içselleştirme” olarak göstermektedirler (44). Bazı çalışmalar, cinsiyet farkının psikopatolojik belirtiler (empati, duygusal belirtiler, bağlanma sorunları) dışındaki diğer kalite skorları üzerine etkisinin olmadığını düşündürmektedir (45). Sağlıklı kız kardeşlerde gözlenen içselleştirme bulgularının, kız kardeşlerin ev işlerine ve hasta kardeşin bakımına yardım etme gibi sorumlulukları alması ve ebeveyn rolü üstlenmeleri ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (23, 28, 40). Ebeveynler hastanede olduğunda, kız çocuklarının evin temizlik ve yemek görevlerini üstlenmesi, henüz bedensel ve kültürel olarak erişkin olmayan bir kız çocuğunun erken “ebeveyn” ha-

line gelmesi ile sonuçlanmaktadır. Erken ebeveyn sorumluluğu almanın bu kız çocuklarında depresyon ve anksiyeteye neden olabileceği gösterilmiştir (46).

Yaşam kalitesi üzerine etkili bir diğer etmenin de kronik hastalığı olan çocuğun sağlıklı kardeşinin “yaşı” olduğu gösterilmiştir. Sağlıklı kardeşin yaşı ile ilgili çalışmalar genellikle psikopatolojik belirtiler ile ilişkiyi araştırmaktadırlar (47). Kanser tanısı alan çocuktan yaş olarak büyük sağlıklı ergen kardeş, daha küçük kardeşlere göre daha fazla anksiyete, güvensizlik, yalnızlık hissi, travmatik stres ve duygusal etkilenme yaşayabilmektedir (7, 12). Hasta çocuktan daha küçük olan sağlıklı kardeşlerde ise daha çok agresyon ve hiperaktivite gibi “dışsallaştırma” bulguları verebilmektedir. Sağlıklı kardeşin yaşına bağlı değişikliklerin çocuğun yaşından çok, hastalığın türüne ve sağlıklı kardeşin evde üzerine aldığı sorumluluğun derecesi (çocuğun yaşı ilerledikçe evin temizliği, diğer kardeşlerinin bakımı, yemek hazırlama gibi sorumlulukları üzerine alması) ile ilişkili bulunmuştur (17). Daha küçük çocuklarda ise ebeveynlerin hasta olan çocuk ile hastanede ya/ya da evde daha fazla ilgilenmesi, kendisinin göz ardı edildiğini düşünmesine yol açabilir ve ebeveynlerin dikkatini çekmek için davranış değişiklikleri gösterebilir (48). Büyük ve küçük çocukların, kronik hastalığı olan çocuklar nedeni ile bozulmuş aile düzenine uyum yanıtları da farklılıklar gösterebilmektedir. Bu yanıtların farklılıkları kronik hastalığa tepki olarak mı yoksa sağlıklı çocuğun yaşının getirdiği içselleştirme ya da dışsallaştırmaya mı bağlı olduğunun ayrımının yapılması güçtür (44).

#### **Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerde psikososyal, psikopatolojik ve uzun dönem etkileri**

Ciddi kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin, yaşam kalitesi çalışmalarında psikopatolojik durumlar için artmış risklerinin olduğu gösterilmiştir. Çalışmaların büyük bölümünde kronik bir hastalığı olan bir kardeş ile birlikte büyümenin, önemli oranda duygusal deneyimler ile sonuçlandığı ve yaşam kalitesini etkileyebileceği gösterilmiştir. Kardeşlerin bu duyguları içe dönme ya da dışa dönme şeklinde olabilmektedir (23-25, 34, 49). Sağlıklı kardeşler sıklıkla kendi içlerine dönmekte ve sessizleşmektedir. Bu duygusal deneyimler, odak noktası hasta çocuk olduğu için, sağlıklı çocukların ebeveynler, diğer aile bireyleri ve arkadaşlarından daha az ilgi görmesiyle ilişkili olabilmektedir. Ebeveynlere ulaşılabilirliğin hissedilebilir derecede azalması sağlıklı kardeşleri ciddi düzeyde etkilemektedir (7, 18, 19, 20, 26, 27). Sonuç olarak, kendilerini yalnız, önemsiz, yok sayılmış, dışlanmış, ihmal edilmiş, reddedilmiş bir

çocuk olarak hissedebilmektedirler (7, 11, 18-20). Tüm bu etkiler duygusal yoksunluk ile sonuçlanabilmektedir (18-20). İleride ise eğer etkilenen aile bireyinin ölümü gibi bir sonuç olursa yoğun duygular, üzüntü ve keder ile kızgınlığa kadar değişebilmektedir (7, 11, 18-20, 23). Eğer hastalık görünüşle ilgili bir eksikliğe neden oluyorsa, sağlıklı kardeşte utanç duygusu ile ilgili belirtiler de ortaya çıkabilmektedir (20). Bazı araştırmacılar sağlıklı kardeşlerin, kardeşlerinin hastalığının nedeninin kendilerinin bir hatası ve sorumluluğu olduğunu hissetmelerile ilgili kırılğanlıklarının olduğunu belirtmişlerdir (7, 19, 20).

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kardeşlerinde potansiyel-normal keder duygusunun ardında kıskançlık ve imrenme ile ifade edilen bir adaletsizlik duygusu hakimdir (7, 19). Bu durumun nedeninin ebeveyn ilgisinde azalma, kuralları uygulamadaki eşitsizlik ve aşırı hoşgörü olabileceği düşünülmektedir (19). Kardeşler ebeveynlerin tepkilerinin neden farklı olduğunu sıklıkla düşünerek, çözmeye çalışmaktadır. Her şeye rağmen kronik hastalıklı kardeşi olan sağlıklı çocuk ve ergenler bu duygularını bastırmakta başarısızdır ve bu düşüncelerden uzaklaşamazlar (19). Bazı çalışmalarda sağlıklı kardeşlerin kızgınlık hissini çok belirgin olduğu vurgulanmıştır (7, 19, 20, 26). Bazı çalışmalarda ise kızgınlığa ek olarak sabırsızlık, huzursuzluk, hareketlilik gibi duygularla bu kızgınlıklarını farklı yollarla ifade ettiklerini belirtmişlerdir (18, 19). Bu duyguların dışı vurma şekli en sık akranlarıyla kavga etmek gibi, agresif reaksiyonlar olarak yansımaktadır (23, 26).

Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde çok sayıda yakınma tanımlanmıştır. Bunların arasında ailelerin iştahsız çocuklar olarak isimlendirdiği yeme sorunları ve kilo kaybı ya da gereksiniminden fazla yeme, uyku sorunları yer almaktadır. Uyku sorunları içerisinde yorgun uyanma ve kabus görme gibi farklı bulgular olabilmektedir (18, 50). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin kazalara daha eğilimli olduğu bildirilmiştir (50). Ayrıca, kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin bir kısmının baş ağrısı yakınmasının olduğu, bazılarının ise her yaşta enürezis sorunu yaşadığı bildirilmiştir (50). Sağlıklı kardeşler gerçekten hastalandıkları ciddi durumlarında bile sadece birkaç bedensel yakınma dile getirebilmektedirler (18). Murray ve ark. (50) kardeşi kanser hastası olan çocukların, kontrol grubuna göre daha az sağlık hizmeti aldığını göstermişlerdir. Ancak kardeşleri için duydukları endişe birçok yönden çocuğun yaşamını etkilemektedir. Alderfer ve ark. (7), kardeşi kanser hastası

olan çocukların çoğunun akranları ile arasında bedensel işlevler açısından bir fark olmadığını bildirmişlerdir. Bununla birlikte kanser hastası çocuk ve ergenlerin kardeşlerinin kendi sağlık durumlarıyla ilişkili olarak kaygı hissettikleri bilinmektedir (7). Kardeşler hasta çocuğun sağlık durumu ile ilgili olarak en az kendi sağlık durumları kadar endişelidir (19). Murray ve ark. (50) sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşlerinin hastalığının aynıının kendisinde olmasından korktuklarını belirtmektedir. Kanser hastası çocukların sağlıklı kardeşleri ile ilgili bu veriler bulunmasına rağmen, diğer kronik hastalıklı çocukların kardeşleri ile ilgili veriler kısıtlıdır ya da bulunmamaktadır. Yalnızca Van Riper ve ark. (18) diğer kronik hastalığı olan çocuklarda da sağlıklı kardeşlerin aynı hastalığa yakalanma anksiyetesi ve ölüm korkusu yaşadığını tanımlamıştır.

Kronik hastalığı olan bir kardeşe birlikte büyüme çocuk ve genç insanların kişisel ve sosyal gelişimini de etkilemektedir. Benlik kavramı bireyin kişisel tutumlarını, düşünsel ve algısal olan bireysel becerilerini, öz kimliğini belirleyen kişisel özelliklerini kapsamaktadır. Bazı araştırmacılar kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kardeşlerinin düşük benlik seviyesine sahip olduğunu öne sürmüşlerdir (18, 20, 50). Çalışmalar arasındaki tutarsız sonuçların özbenliğin karmaşık durumu nedeniyle olabileceği düşünülmektedir. Benlik ve özbenlik gelişimi kısmen hasta olan kız ya da erkek kardeşin varlığıyla ilişkilidir. Bu bulgular sadece tanımlayıcı olarak belirtilmiş, yeterli bir açıklama henüz yapılmamıştır. Kardeşlerde sorumluluk duygusu gelişmekte ve hasta kardeşlerine yardım etmeleri nedeniyle kendileriyle gurur duymaktadırlar, ancak bu fazla yükün etkileri oluşmaktadır (11, 18).

Ergenlik dönemi, özellikle büyüyen çocukta kimlik ve uyumla ilgili kaygılar, kişisel ve duygusal çatışmalarla ailenin geri kalanından ayrı olma isteği ile belirgindir. Bu dönemin kendisi çaba gerektiren ve stres yaratan bir durumdur, engelli ya da kronik hastalığı olan bir kardeşe birlikte yaşamak ve ilgilenmek sağlıklı kardeşi olumsuz etkiler. Arkadaşlarla yaşanan ilişkiler karmaşık hale gelir, hatta bu durum sataşma ve zorbalığa neden olabilir (51). Gençler bu stresli durumda ailenin geri kalanıyla kısıtlı bir zamanda bağlantı kurar ve hasta kardeşiyle ilgili duygu ve düşüncelerini paylaşacak fırsat bulamaz. Bu bir kısır döngüdür, aynı zamanda ailede çatışmalar bu dönemde artar ve çocuk duygusal olarak aileden uzaklaşır, bu durum çocuk için artmış ciddi psikososyal sorunlara neden olan suçluluk duygusu hissetmesine neden olur (52).

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kardeşlerinin durumu sıklıkla ebeveynlerin bildirimleriyle tanımlanmıştır, ancak kardeşlerin kendi bakış açılarından olan bildirimleri enderdir ya da gözardı edilmiştir. Bunun yerine çalışmalarda sıklıkla kardeşlerin ve ebeveynlerin karışık olarak ya da tek kardeşlerin bakış açıları ile değerlendirilmiştir. Bu yaklaşımların ikisi de çocuk ve ergenlerin deneyimlerini uygun şekilde ortaya koymakta yetersizdir. Sonuç olarak, kardeşlerin dünyası erişkinler tarafından yorumlanmaktadır. Bu nedenle sadece kardeşlerin bakış açısıyla onların deneyimlerini anlamak, onların dünyalarıyla ilgili bilgi edinmek önemlidir. Bugün artık bilinmektedir ki, engelliliği ya da kronik hastalığı olan bir kardeşe büyümek hem olumlu hem olumsuz etkilere neden olmaktadır. Ancak olumsuz etkiler anında ortaya çıkarken, olumlu etkiler ergenlik ya da erişkinlikte ortaya çıkmaktadır. Bu kardeşler için duygu ve düşüncelerini özgürce ifade edebileceği destek grupları oluşturmanın, özellikle ailenin destek gruplarına çocukla birlikte katıldığı durumlarda çocuğun iyilik halini ve özbenliğini olumlu olarak etkilediği kanıtlanmıştır. Engelliliği ya da kronik hastalığı olan çocuğun kardeşlerinin kısa süreli de olsa evden uzakta zaman geçirmesi de stresi azaltmakta, özsaygıyı arttırmakta ve sağlıklı kardeşi olumlu etkilemektedir. Araştırmalar, bazı girişimlerin, özellikle de ebeveynler ve kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleri için düzenlenen eğitim programlarının bu çocukların bilgi düzeyi ve uyumlarını arttırmada etkili olduğunu ve davranış sorunlarını azalttığına inanmaktadır. Çocukluk dönemi kanserinin aileler üzerine olan etkileri ile ilgili bilgiler giderek artmakta iken, sağlıklı kardeşler üzerine olan etkileri ile ilgili çalışmalar halen kısıtlıdır. Kanserli çocukların kardeşlerine eğitim ve destekleyici programların uygulanmasının; anksiyete, sıkıntı, davranış sorunlarının azalmasını sağladığı ve lösemili bir çocuğun sağlıklı kardeşinin sosyal yetkinliğinin geliştirilmesine yararı olduğu belirtmiştir. Araştırmacılar, kanserli bir çocuğun sağlıklı kardeşleri ve ebeveynleri için düzenlenen girişim programlarının fiziksel ve psikososyal yönleriyle sağlıklı kardeşlerin yaşam kalitesinde iyileşme sağlayacağını belirtmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisi ile ilgili daha kapsamlı çalışmalar yapılması ve destek programlarının oluşturulması yol gösterici olacaktır. Tedavi yaklaşım farklılıkları, tanı üzerinden geçen zaman ve hastalığın şiddeti/ölüm oranı, kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi üzerinde farklı etkilere neden olduğundan, kronik hastalığı olan çocuklarda yapılacak çalışmalarda hastalık sınıflarına göre ayrı ayrı çalışılması yararlı olacaktır.

**Hakem Değerlendirmesi:** Dış bağımsız.

**Yazar Katkıları:** Fikir - M.D., F.Ş.D.; Tasarım - M.D., F.Ş.D.; Denetleme - M.D., F.Ş.D.; Kaynaklar - M.D., F.Ş.D.; Malzemeler - M.D., F.Ş.D.; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - M.D., F.Ş.D.; Analiz ve/veya Yorum - M.D., F.Ş.D.; Literatür Taraması - M.D., F.Ş.D.; Yazıyı Yazan - M.D., F.Ş.D.; Eleştirel İnceleme - M.D., F.Ş.D.

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

**Mali Destek:** Yazarlar bu çalışma için mali destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

**Peer-review:** Externally peer-reviewed.

**Author Contributions:** Concept - M.D., F.Ş.D.; Design - M.D., F.Ş.D.; Supervision - M.D., F.Ş.D.; Funding - M.D., F.Ş.D.; Materials - M.D., F.Ş.D.; Data Collection and/or Processing - M.D., F.Ş.D.; Analysis and/or Interpretation - M.D., F.Ş.D.; Literature Review - M.D., F.Ş.D.; Writing - M.D., F.Ş.D.; Critical Review - M.D., F.Ş.D.

**Conflict of Interest:** The authors have no conflicts of interest to declare.

**Financial Disclosure:** The authors declared that this study has received no financial support.

## Kaynaklar

- Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. JAMA 2010; 303: 665-6. [CrossRef]
- Van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. JAMA 2007; 297: 2741-51. [CrossRef]
- Wijlaars LP, Gilbert R, Hardelid P. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. Arch Dis Child 2016; 101: 881-5. [CrossRef]
- [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf). Erişim tarihi 23 Haziran 2017
- Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. Am J Public Health 1992; 82: 364-71. [CrossRef]
- De Wit M, Hajos T. Health-related quality of life. In: Gellman MD, Turner JR, (eds). Encyclopedia of behavioral medicine. New York: Springer, 2013.p.929-31.
- Alderfer MA, Long KA, Lown EA, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. Psychooncology 2010; 19: 789-805. [CrossRef]
- Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. J Pediatr Nurs 2017; 33: 23-32. [CrossRef]

9. Knecht C, Hellmers C, Metzging S. The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *J Pediatr Nurs* 2015; 30: 102-16.
10. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health* 2014; 32: 408-15. [\[CrossRef\]](#)
11. O'Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *Br J Nurs* 2009; 18: 1360-5.
12. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology* 2004; 13: 499-511. [\[CrossRef\]](#)
13. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37: 126-39. [\[CrossRef\]](#)
14. Siden H, Steele R. Charting the territory: Children and families living with progressive life-threatening conditions. *J Paediatr Child Health* 2015; 20: 139-44. [\[CrossRef\]](#)
15. Haukeland YB, Fjermestad KW, Mossige S, Vatne TM. Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *J Pediatr Psychol* 2015; 40: 712-20. [\[CrossRef\]](#)
16. Siden H, Steele R, Brant R, et al. Designing and implementing a longitudinal study of children with neurological, genetic or metabolic conditions: charting the territory. *BMC Pediatr* 2010; 10: 67. [\[CrossRef\]](#)
17. Elissa Lampe Deggelman. Coping and quality of life for siblings of children with chronic illness. Doctorate Thesis of Philosophy 2011. [https://etd.ohiolink.edu/rws\\_etd/document/get/kent1309541030/inline](https://etd.ohiolink.edu/rws_etd/document/get/kent1309541030/inline). Erişim tarihi 23 Haziran 2017.
18. Van Riper M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annu Rev Nurs Res* 2003; 21: 279-302. [\[CrossRef\]](#)
19. Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22: 305-19. [\[CrossRef\]](#)
20. Bellin MH, Kovacs P. Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health Soc Work* 2006; 31: 209-16. [\[CrossRef\]](#)
21. Williams PD, Ridder EL, Setter RK, et al. Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2009; 32: 94-113. [\[CrossRef\]](#)
22. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006; 32: 19-31. [\[CrossRef\]](#)
23. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 699-710. [\[CrossRef\]](#)
24. Stoneman Z. Siblings of children with disabilities: research themes. *Ment Retard* 2005; 43: 339-50.
25. O'Neill LP, Murray LE. Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Res Dev Disabil* 2016; 51-52: 116-25. [\[CrossRef\]](#)
26. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2012; 37: 166-84. [\[CrossRef\]](#)
27. Murray JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues Ment Health Nurs* 2000; 21: 149-69. [\[CrossRef\]](#)
28. Waite-Jones JM, Madill A. Amplified ambivalence: having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychol Health* 2008; 23: 477-92. [\[CrossRef\]](#)
29. Labay LE, Walco GA. Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 309-14. [\[CrossRef\]](#)
30. Wolfe B, Song J, Greenberg JS, Mailick MR. Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Soc Sci Med* 2014; 108: 1-9. [\[CrossRef\]](#)
31. Hall SA, Rossetti Z. The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018; 31: 423-34. [\[CrossRef\]](#)
32. Taylor JL, Fuggle P, Charman T. Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *J Child Psychol Psychiatry* 2001; 42: 953-62. [\[CrossRef\]](#)
33. Fisman S, Wolf L, Ellison D, Gillis B, Freeman T, Szatmari P. Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35: 1532-41. [\[CrossRef\]](#)
34. Giallo R, Gavidia-Payne S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 937-48. [\[CrossRef\]](#)
35. Fisman S, Wolf L, Ellison D, Freeman T. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Can J Psychiatry* 2000; 45: 369-75. [\[CrossRef\]](#)
36. Buizer AI, de Sonnevill LM, van den Heuvel-Eibrink MM, Veerman AJ. Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or Wilms tumor. *Cancer* 2006; 106: 2067-75. [\[CrossRef\]](#)
37. Mennes M, Stiers P, Vandebussche E, et al. Attention and information processing in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Pediatr Blood Cancer* 2005; 44: 478-86. [\[CrossRef\]](#)
38. Raymond-Speden E, Tripp G, Lawrence B, Holdaway D. Intellectual, neuropsychological, and academic functioning in long-term survivors of leukemia. *J Pediatr Psychol* 2000; 25: 59-68. [\[CrossRef\]](#)
39. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 1999; 7: 302-20. [\[CrossRef\]](#)
40. Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with Duchenne muscular



- dystrophy--a qualitative study of impact and coping. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; 15: 21-8. [\[CrossRef\]](#)
41. Jackson C, Richer J, Edge JA. Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Diabetes* 2008; 9: 308-11. [\[CrossRef\]](#)
  42. Hames A, Appleton R. Living with a brother or sister with epilepsy: siblings' experiences. *Seizure* 2009; 18: 699-701. [\[CrossRef\]](#)
  43. Wennick A, Lundqvist A, Hallström I. Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *J Pediatr Nurs* 2009; 24: 222-30. [\[CrossRef\]](#)
  44. Ramtekkar UP, Reiersen AM, Todorov AA, Todd RD. Sex and age differences in attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms and diagnoses: implications for DSM-V and ICD-11. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010; 49: 217-28. [\[CrossRef\]](#)
  45. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 2003; 3: 329-41. [\[CrossRef\]](#)
  46. Jacobvitz D, Hazen N, Curran M, Hitchens K. Observations of early triadic family interactions: boundary disturbances in the family predict symptoms of depression, anxiety, and attention-deficit/hyperactivity disorder in middle childhood. *Dev Psychopathol* 2004; 16: 577-92. [\[CrossRef\]](#)
  47. Gold JI, Treadwell M, Weissman L, Vichinsky E. The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57: 1055-61. [\[CrossRef\]](#)
  48. Hijmans CT, Grootenhuys MA, Oosterlaan J, et al. Behavioral and emotional problems in children with sickle cell disease and healthy siblings: Multiple informants, multiple measures. *Pediatr Blood Cancer* 2009; 53: 1277-83. [\[CrossRef\]](#)
  49. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Lloyd T, Dowey A. Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism* 2009; 13: 471-83. [\[CrossRef\]](#)
  50. Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999; 16: 25-34. [\[CrossRef\]](#)
  51. Barr J, McLeod S. They never see how hard it is to be me: siblings' observations of strangers, peers and family. *Int J Speech Lang Pathol* 2010; 12: 162-71. [\[CrossRef\]](#)
  52. Opperman S, Alant E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 441-54. [\[CrossRef\]](#)