

# Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym

Joanna Boruszak\*, Halina Gryglicka

Klinika Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa  
Kierownik Kliniki: prof. nadzw. dr hab. med. Kamil K. Hozyasz

## THE SITUATION OF HEALTHY SIBLING IN A FAMILY WITH A CHRONICALLY ILL CHILD

### Summary

Living with a child suffering from a severe chronic disease such as galactosemia, cystic fibrosis or cancer causes an increased tension for all family members. Each family, as the environmental context in which a child patient lives, is a system of emotional ties. As a result none of family members can be analyzed in isolation from the others. The experience of a life-threatening illness is a challenge for the balance of the entire family system. Moreover, it is a difficult experience for all family members. The scientific works, which describe families' salutations with children with chronic diseases or somehow disabled, usually concern a child itself or its parents. However, the child's difficulties affect all family members. Because of that we should also pay attention to the situation of healthy sibling of chronically ill children. They need emotional support and assistance in adapting to the new situation. Care for children who are in that situation is not expensive or difficult, and provides long-lasting benefits for all family members.

Key words: family system, child chronically ill, healthy sibling

### WPROWADZENIE

Niegdyś rodzice oddawali niepełnosprawne lub przewlekle chore dzieci pod opiekę specjalistycznych instytucji i nie miały one kontaktu z rodzicami ani rodzeństwem. Na szczęście postawy wobec chorych dzieci uległy zmianie i zostały one włączone do życia rodzinnego i społecznego (1).

Rodzina jest systemem, czyli zbiorem elementów w dynamicznej interakcji, w której każdy element jest określany przez pozostałe. Takie rozumowanie zakłada, że na jakość funkcjonowania całej rodziny jako wspólnoty osób, mają wpływ wszyscy jej członkowie, ponieważ relacje międzyludzkie nigdy nie są jednostronne, a zachowanie jednej osoby ma wpływ na cały rodzinny układ. Z tego względu doświadczenie choroby zagrażającej życiu stanowi wyzwanie dla równowagi całego systemu (2).

Większość przeprowadzanych badań porusza kwestię przystosowania i wpływu, jaki dana sytuacja ma na chore dziecko (3, 4) oraz jego rodziców (5). Niewiele badań dotyczy sytuacji rodzeństwa (6), natomiast te, które powstały koncentrują się głównie na rodzeństwie dzieci z chorobami nowotworowymi.

Zdrowe rodzeństwo dzieci przewlekle chorych lub niepełnosprawnych fizycznie i/lub intelektualnie napotyka wiele wyzwań, w tym emocjonalny ból związany z chorobą ich brata lub siostry, strach, rozpacz rodziców, rozłąkę z rodzicami i chorym rodzeństwem z powodu jego hospitalizacji (7, 8). W licznych badaniach wykazano, że posiadanie brata lub siostry z chorobą przewlekłą stanowi

zagrożenie dla zdrowia psychicznego i psychospołecznego przystosowania zdrowych dzieci (9), choć wydaje się, że większość dzieci mających chore rodzeństwo dobrze radzi sobie z tą sytuacją. Niektóre badania zwracają także uwagę na fakt, że posiadanie rodzeństwa chorego przewlekle może korzystnie wpływać na zdrowego brata czy siostrę (10, 11).

Dla potrzeb tej pracy terminy „niepełnosprawny” i „chory przewlekle” będą używane z domniemanym założeniem, że istnieją różnice między poszczególnymi określeniami, ale także pewne wspólne cechy, które mogą być uznane za ogólne. Analogiczne założenie istnieje przy używaniu terminów „zdrowy” i „pełnosprawny”.

### FUNKCJONOWANIE PSYCHICZNE ZDROWYCH DZIECI W OBLICZU CHOROBY RODZENSTWA

Zdrowe dzieci posiadające przewlekle chore rodzeństwo znajdują się w nietypowej sytuacji, która może mieć pozytywny lub negatywny wpływ na ich obecną i przyszłą jakość życia. Choroba przewlekła dziecka powoduje poważne zmiany w życiu rodziny, które działają jako czynniki stresogenne i wpływają na codzienne funkcjonowanie wszystkich jej członków (12). Wiele badań pokazuje, że posiadanie rodzeństwa przewlekle chorego wpływa negatywnie na zdrowe dzieci. Trzeba jednak podkreślić, że fakt choroby jest dla nich mniej dotkliwy niż dla samych pacjentów (13). Zdrowe dzieci w rodzinie z chorym rodzeństwem doświadczają sytuacji, które zazwyczaj są dla nich wyzwaniem, a niektóre mogą wpłynąć na ich późniejsze niedostosowanie z powodu

co najmniej jednego z następujących czynników stresogennych: dłuższy okres rozłąki z rodzicami ze względu na hospitalizację chorego rodzeństwa (14), większa niezależność ze względu na nieobecność rodziców spędzających większości czasu na opiekowaniu się chorym dzieckiem (15), poczucie bezsilności w trakcie specjalistycznego leczenia brata czy siostry, doświadczenie odmiennego traktowania przez rodziców ze względu na intensywną opiekę nad chorym dzieckiem, obciążenie dodatkowymi obowiązkami związanymi z opieką nad młodszym rodzeństwem oraz zadaniami domowymi, nieadekwatne reakcje rodziców związane z przeżywanym przez nich stresem (15-17). Sytuacjom tym towarzyszą takie stany emocjonalne jak: lęk, smutek, poczucie winy, gniew i zazdrość (7, 16).

Badania pokazują, że płeć, kolejność urodzenia i rodzaj choroby przewlekłej (9, 13) nie jest znaczącym moderatorem jakości funkcjonowania psychicznego zdrowych dzieci posiadających rodzeństwo przewlekłe chore. Brak różnic w badaniach typu metaanalizy jest zaskakujący, biorąc pod uwagę dane z literatury na temat różnic między płciami w częstości występowania zaburzeń internalizacyjnych – np. zaburzenia nastroju, lękowe (dziewczeta częściej niż chłopcy) – i eksternalizacyjnych – np. zaburzenia zachowania, agresja, niedopasowanie społeczne (chłopcy częściej niż dziewczeta) (13). Niektóre badania potwierdzają wpływ płci i wieku zdrowego rodzeństwa dzieci chorych na ich jakość funkcjonowania psychicznego (16), jednak badania te nie są jednoznaczne w kwestii kierunku tych oddziaływań. Badanie Lavigne'a i Ryana (6) pokazało, że zdrowe dzieci będące młodszym rodzeństwem chorego dziecka są bardziej wycofane, niż gdy są od niego starsze (zwłaszcza młodsze siostry). Inne dane donoszą, że bardziej zagrożone są dzieci, gdy są młodszym lub jedynym rodzeństwem chorego brata lub siostry (1), z kolei w badaniu Breslau i wsp. (18) okazało się, że starsze siostry i młodsi bracia są bardziej narażeni na problemy psychiczne w związku z chorobą rodzeństwa.

Według badań Vermaesa i wsp. (13) młodsze rodzeństwo jest mniej narażone na zaniżanie własnej samooceny niż starsze, ale nie dotyczy to kwestii rodzaju zaburzeń (internalizacyjnych/eksternalizacyjnych). Młodsze rodzeństwo jest naturalnie chronione przed oceną danej sytuacji w kategorii zagrożenia (19), podczas gdy starsze dzieci posiadające rozwinięte zdolności poznawcze mogą już samodzielnie i bardziej szczegółowo ocenić konsekwencje choroby brata czy siostry. Tym samym można spodziewać się, że są bardziej samowystarczalne, podejmują się większej ilości domowych obowiązków i zadań związanych z opieką nad młodszym rodzeństwem (20). Przypuszczalnie w okresie wczesnego dzieciństwa pierwsze dziecko było obiektem wyłącznej troski ze strony rodziców, natomiast narodziny młodszego, niepełnosprawnego rodzeństwa często powoduje nagłe i silne skupienie na sobie uwagi rodziców, a tym samym – znaczne osłabienie ich zainteresowania starszym, zdrowym dzieckiem, którego odsunięcie może powodować zachwianie poczucia bezpieczeństwa, a w konsekwencji wrogość i złość w stosunku do chorego dziecka (21).

Inne wyjaśnienie niejednorodnych wyników związane jest z ograniczeniami metodologicznymi. Rodzice często sami uzupełniają ankiety skierowane do młodszych dzieci, natomiast starsze wypełniają je samodzielnie (13).

Niezależnie od stopnia ciężkości choroby przewlekłej rodzeństwo zazwyczaj doświadcza pewnej chwiejności emocjonalnej i destabilizacji z powodu niepomyślnej diagnozy u brata czy siostry (22-24). Niektóre badania pokazują, że u rodzeństwa dzieci przewlekłe chorych stwierdza się dwukrotny wzrost ryzyka zaburzeń internalizacyjnych takich jak depresja czy niepokój (25). Breyer i wsp. wykazali, że w krótkim czasie po diagnozie choroby nowotworowej u brata czy siostry 59% dzieci ujawniło objawy należące do zaburzeń eksternalizacyjnych i 26% internalizacyjnych (26). Fakt ten może być między innymi związany z tłumieniem przez nie negatywnych emocji i uczuć, aby dodatkowo nie zwracać na siebie uwagi nadmiernie przeciążonych rodziców (20, 27). Zdrowe rodzeństwo chorych dzieci szybko uczy się, że prośbienie rodziców o uwagę jest nieskuteczne, ponieważ rodzice większość swojego czasu i zasobów emocjonalnych inwestują w chore dziecko. Kruk zauważyła, że często silne tłumienie negatywnych uczuć takich jak wrogość i niechęć pojawia się, gdy między dzieckiem zdrowym i chorym występuje mała różnica wieku (21). Młodsze dziecko może obawiać się, że wyrażanie niechęci wobec niepełnosprawnego rodzeństwa wpłynie na osłabienie jego relacji z rodzicami. W tej sytuacji jednym ze sposobów radzenia sobie z negatywnymi emocjami jest wchodzenie w rolę dobrego i uległego dziecka, czyli spełnianie oczekiwań rodziców, a tym samym pozyskiwanie ich akceptacji i wdzięczności. Gdy rodzeństwo dzieliła duża różnica wieku zdrowe dzieci w otwarty sposób wyrażały niechęć wobec niepełnosprawnego brata lub siostry (21).

Alderfer i wsp. (2003) wykazali, że prawie połowa rodzeństwa chorych skutecznie leczonych z powodu nowotworu przejawiała przynajmniej łagodne objawy zespołu stresu pourazowego, PTSD (ang. *posttraumatic stress disorder*), takie jak: niepokój, unikanie oraz nadpobudliwość (8). Natomiast najnowsze metaanalizy donoszą (28), że najczęściej zdrowe rodzeństwo posiadające objawy stresu pourazowego to osoby, które straciły rodzeństwo w wyniku przewlekłej, nieuleczalnej choroby. Wówczas w dynamice relacji rodzinnych często dochodzi do negatywnych zmian a poszczególni członkowie rodziny stają się dla siebie bardziej odlegli.

Zdrowe rodzeństwo przejawia wyższy poziom lęku oraz częściej wycofuje się z kontaktów społecznych niż ich rówieśnicy mający jedynie zdrowe rodzeństwo (29). Matki posiadające dzieci przewlekłe chore lub niepełnosprawne zauważają u swoich zdrowych dzieci więcej problemów w zakresie zachowania oraz postrzegają je jako mniej chętne do prospołecznych zachowań niż matki, których wszystkie dzieci rozwijają się prawidłowo (30).

Jedno z nowszych badań typu metaanaliza (13) pokazuje, że dzieci posiadające chore rodzeństwo nie charakteryzują się większą liczbą pozytywnych cech niż ich rówieśnicy niemający takich doświadczeń. Dzieci takie charakteryzują się natomiast niższą samooceną.

Wiele badań pokazuje, że dzieci, które w wyniku traumatycznych doświadczeń (np. choroba rodzeństwa) mają bardziej negatywny obraz siebie są bardziej narażone na zaburzenia emocjonalne i zaburzenia zachowania o znaczeniu klinicznym (28, 31). Wyniki te są zbieżne z innymi badaniami prowadzonymi na dzieciach osieroconych, które pokazywały, że samoocena może być mediatorem między stresującymi wydarzeniami życiowymi i internalizacją problemów psychicznych (32). Haine ze wsp. uważali, że osierocone dzieci mają mniejszą samoocenę, ponieważ dostępny rodzic nie jest w stanie wrażliwie odpowiadać na ich potrzeby, co powoduje u dziecka zaprzeczanie tym potrzebom, poczucie bezsilności oraz niekompetencji (32). Podobna dynamika występuje w relacjach rodzica ze zdrowym dzieckiem, którego rodzeństwo jest przewlekle chore. Jego ograniczona dostępność fizyczna i emocjonalna prowadzi do rozwoju negatywnego obrazu siebie i internalizacji problemów.

Rodzeństwo dzieci przewlekle chorych lub niepełnosprawnych narażone jest na podwyższone ryzyko wystąpienia trudności adaptacyjnych, zaburzeń emocjonalnych, a także problemów w relacjach z rówieśnikami (33). Jakość życia definiowana jako wielowymiarowe pojęcie zawierające fizyczne, emocjonalne i społeczne komponenty samopoczucia i funkcjonowania (34) zazwyczaj jest gorsza u zdrowego rodzeństwa chorych dzieci w porównaniu do dzieci posiadających tylko zdrowe rodzeństwo (7).

Wielu naukowców nie zgadza się w kwestii jedynie negatywnego wpływu diagnozy na jakość życia i samopoczucie rodzeństwa. Houtzager i wsp. (7) przeprowadzili badania podłużne na rodzeństwie (7-19 lat) dzieci z rozpoznaniem raka, monitorując je przez 24 miesiące po diagnozie. Z badań tych wynika, że zdrowe dzieci jedynie przez kilka pierwszych miesięcy po diagnozie odczuwały jej skutki.

Zdrowe dziecko może przejść pozytywną zmianę w zachowaniu i stać się bardziej odpowiedzialnym, empatycznym i współczującym w okresie choroby brata czy siostry, która rozpoczęła się nagle (np. choroby nowotworowe). Zmiana tego typu często powoduje, że dzieci chętniej oferują swoją pomoc i bardziej dbają o innych (35). Wiele badań (17, 16) pokazuje, że dzieci posiadające przewlekle chore rodzeństwo częściej zachowują się w sposób altruistyczny i dojrzały niż ich rówieśnicy. Ich postawy wobec różnego rodzaju zjawisk społecznych charakteryzują się mniejszym czynnikiem wartościującym. Dzieci takie są bardziej świadome istnienia różnic między ludźmi. Doświadczenia dotyczące opieki nad chorym i obserwowanie swojego chorego brata lub siostry może powodować, że bardziej cieszą się życiem i rozumieją jego kruchość, czego dzieci bez takich doświadczeń najczęściej nie są w stanie zrozumieć (14).

#### FUNKCJONOWANIE PSYCHICZNE ZDROWEGO RODZENSTWA W OKRESIE PÓZNEJ ADOLESCENCJI

Do tej pory przeprowadzono niewiele badań dotyczących długotrwałego wpływu na jakość życia dorastających rodzeństwa przewlekle chorych dzieci. Osoby w wieku od 17 do 24 roku życia są zwykle klasyfikowane jako późni

adolescenci lub młodzi dorośli (36). Osoby w tym okresie napotykać stresory i doświadczają zmian, które mogą być dla nich dużym wyzwaniem (zarządzanie własną niezależnością, opuszczanie domu i wyjazd na studia, oddzielenie od najbliższej rodziny, tworzenie poważnych związków romantycznych, nowe obowiązki) (36).

Badania dotyczące dostosowania młodych adolescentów mających przewlekle chore rodzeństwo, które przeprowadzono do tej pory pokazują, że część z nich dzięki związanym z daną sytuacją doświadczeniom staje się odpowiedzialnymi dorosłymi, natomiast część grupy przejawiała objawy stresu pourazowego, PTSD (37). W badaniu Alderfer i wsp. (8) na dorastającym rodzeństwie dzieci, które wygrały walkę z chorobą nowotworową, okazało się, że badani mieli podwyższony poziom stresu pourazowego w porównaniu do grupy kontrolnej, co najprawdopodobniej wynika z faktu diagnozy i dalszych konsekwencji choroby rodzeństwa.

Ostatnie badania (28) w tym jeszcze mało poznanym obszarze pokazują, że samopoczucie psychiczne adolescentów mających chore rodzeństwo jest niezwykle trudne do jednolitego zakwalifikowania. Flary i Heffer (28) otrzymali wyniki sugerujące możliwość przeżywania przez adolescentów pewnych problemów, które są jednak dosyć charakterystyczne dla tego etapu rozwojowego, w którym się znajdują (próby przystosowania się do życia licealnego, studenckiego). Zdrowe rodzeństwo dzieci przewlekle chorych może doświadczać klinicznie istotnych problemów typu *acting-out* (utrata kontroli nad pewnymi zachowaniami). W tym obszarze mężczyźni mieli wyraźnie wyższe wyniki niż kobiety (28). Można spekulować, że wyniki te rozkładają się w ten sposób ze względu na częściej spotykaną skłonność u mężczyzn do zachowań impulsywnych oraz później pojawiającą się tendencję do zachowań ryzykownych takich jak zażywanie narkotyków czy brawurowa jazda (38). Natomiast kobiety są bardziej skłonne do zgłaszania problemów w kwestii braku wsparcia i nieufności w relacjach niż mężczyźni (28). Różnice płci w zachowaniach typu *acting-out* i poczucia osamotnienia mogą być odzwierciedleniem ogólnie występujących różnic w stylach radzenia sobie z trudnymi sytuacjami przez mężczyzn (zachowania eksternalizacyjne) i przez kobiety (zachowania internalizacyjne) (39, 40).

Rodzeństwo dzieci chorych przewlekle w okresie adolescencji charakteryzuje się wyższym wycofaniem społecznym definiowanym jako izolacja społeczna i dyskomfort w bliskich relacjach, oraz nadmierną kontrolą, która jest stylem relacji międzyludzkich przejawiającym się wyższym zapotrzebowaniem na kontrolę i nieadekwatnie zawyżoną samooceną (48). Sytuacja tego typu może być następstwem długotrwałej separacji od rodziny w wyniku hospitalizacji chorego rodzeństwa, co może przyczyniać się do powstania unikowego stylu przywiązania. Zdrowe rodzeństwo jest niejako zmuszone do zaakceptowania kruchości życia w bardzo młodym wieku (35). W kwestii nadmiernej kontroli zauważono, że zdrowe rodzeństwo uczy się od najmłodszych lat odpowiedzialności za innych i w niektórych przypadkach przybiera rolę opiekuna dla pozostałego rodzeństwa (14).

Tego typu odwrócenie ról (parentyfikacja) we wczesnym rozwoju dziecka może prowadzić do późniejszego nieprzystosowania. Dodatkowo rywalizowanie o rodziców i ich uczucia w dzieciństwie może popychać zdrowe dzieci do zachowań, które z jednej strony zapewniają im uwagę rodziców, ale jednocześnie prowadzą do nieprzystosowania w późniejszym okresie (28).

Sytuacja zdrowego rodzeństwa, które dorastało z chorym bratem lub siostrą niesie ze sobą także pozytywne aspekty. Rozwój cech, takich jak docenianie życia, dbanie o zdrowie oraz dojrzałość mogą działać ochronnie na zdrowe rodzeństwo w okresie późnej adolescencji, kiedy młodzież angażuje się w wiele zachowań ryzykownych mogących zagrażać ich życiu. Empatia i współczucie mogą być również pomocne zdrowemu rodzeństwu w budowaniu znaczących przyjaźni i relacji romantycznych (28).

#### POSTAWY RODZICIELSKIE WOBEC ZDROWEGO DZIECKA W RODZINIE Z CHORYM RODZEŃSTWEM

Oprócz rodzaju i stopnia niepełnosprawności przystosowanie rodzeństwa do nowej, trudnej sytuacji rodzinnej zależy od psychospołecznych zmiennych, które wpływają na jakość życia np. status ekonomiczny, pochodzenie, religia, oczekiwania rodziców i reprezentowane przez nich postawy rodzicielskie (1). W rodzinie, w której znajduje się dziecko przewlekłe chore, dorośli bardzo często przyjmują odmienne postawy wobec chorego i zdrowego rodzeństwa. Postawy osób dorosłych wobec każdego z dzieci oddziałują na ich funkcjonowanie i dalszy rozwój (41). Żyta wykazała, że wpływ niepełnosprawnego intelektualnie rodzeństwa na psychospołeczną sytuację pozostałych zdrowych dzieci w rodzinie w dużej mierze zależy od stopnia akceptacji niepełnosprawnego dziecka oraz od postaw wychowawczych rodziców w stosunku do dziecka zdrowego i chorego (42). Poprzez obserwowanie rodzica dzieci uczą się, jak sobie radzić z trudnościami i jak zachowywać się wobec niepełnosprawnego brata czy siostry (43).

Nadmierna koncentracja rodziców na chorym dziecku antagonizuje rodzeństwo i wówczas zdrowe dzieci są mniej skłonne do okazywania mu sympatii i pomocy (44). U zdrowego rodzeństwa może rozwijać się poczucie oddzielenia od rodziny i podwyższony niepokój. Dzieci zdrowe często doświadczają marginesowego usytuowania w rodzinie oraz braku silniejszych więzi emocjonalnych.

Gałkowski pokazał w swoich badaniach, że w rodzinach z chorym dzieckiem zdrowe rodzeństwo często musi zaspokajać zawiedzione aspiracje dorosłych, które istniały wobec chorego dziecka (45). Gdy okazuje się, że nie jest ono w stanie zrealizować ambicji rodziców i nie osiąga poziomu, który by ich satysfakcjonował, wówczas przenoszą oczekiwania z chorego dziecka na zdrowe rodzeństwo, które często czuje się zobowiązane do rekompensowania rodzicom trudu związanego z opieką nad chorym bratem czy siostrą. W takich okolicznościach dzieci mogą angażować swoje wszystkie siły i energię, aby zadowolić dorosłych, nie zwracając uwagi na swoje realne możliwości, potrzeby czy odczucia, jakie posiadają na danym etapie rozwoju (41).

W sytuacji, gdy rodzice lub jedno z nich traktuje chorobę dziecka jako niepowtarzalną stratę i odczuwane w związku z tym napięcie w rodzinie jest bardzo duże, często dochodzi do emocjonalnego zdystansowania się do chorego dziecka i przyjmowania wobec niego postawy unikania i odrzucania. Równocześnie zdrowe dziecko jest nadmiernie chwalone, obdarzane specjalnymi uczuciami, a jego zasoby i osiągnięcia są przeceniane. W konsekwencji takiej postawy u pełnosprawnego dziecka może ukształtować się zawyżona, nieadekwatna samoocena i przedmiotowy stosunek do innych ludzi (41).

Zdaniem Williams i wsp. istnieje silny związek między nastrojem matki i spójnością rodziny, a pozytywnym nastrojem, poczuciem otrzymywanego wsparcia i samooceną rodzeństwa osób z zaburzeniami rozwoju. Pokazuje to, jak ważna jest dla poczucia bezpieczeństwa każdego z dzieci więź z matką (45). Rodzeństwo przystosowuje się lepiej, jeśli czuje się akceptowane przez rodziców i ma poczucie, że żadne z dzieci nie jest faworyzowane (33).

Relacje w rodzinie zmieniają się wraz z wpływem czasu. Choroba brata lub siostry może mieć znaczący wpływ na funkcjonowanie rodzeństwa, gdy znajduje się ono w okresie dorastania, (47), ponieważ może stwarzać dodatkowe obciążenia, które nakładają się na wiele fizycznych i psychicznych przemian, które zachodzą w adolescencji. U nastolatków poczucie wstydu, napiętnowania lub przeciążenia nietypowymi obowiązkami może prowadzić do odczuwania złości, rozżalenia i poczucia krzywdy wobec rodzeństwa (48) lub wywoływać poczucie winy wobec chorego brata lub siostry, jak i wobec rodziców. Często dorastające, zdrowe rodzeństwo chorych dzieci przeżywa lęk o własną przyszłość i zdrowie swojego potomstwa (33). Bardzo ważne jest, aby szczególnie w tym okresie rodzice szanowali prawo pozostałych, zdrowych dzieci do własnej niezależności, np. posiadanie własnych spraw, znajomych i przyjaciół (49), ponieważ poczucie przeciążenia może powodować chęć ucieczki, odcięcie się od domowych obowiązków i nierządno, od napiętej i przytłaczającej rodzinnej atmosfery.

Badania donoszą, że rodzicom chorych dzieci trudno jest dbać o zaspokajanie potrzeb oraz wypełnianie obowiązków rodzicielskich względem zdrowych dzieci (28). Odpowiadanie na emocjonalne potrzeby zdrowych dzieci wymaga od rodziców czerpania z ich własnych zasobów emocjonalnych, które najczęściej są już mocno nadużyte przez zaspokajanie potrzeb chorego dziecka, utrzymywanie systemu rodzinnego oraz dbanie o relację małżeńską. Rodzice często sami zmagają się ze swoim własnym stresem, żalem, próbą akceptacji danej sytuacji i trudno im zidentyfikować oznaki stresu u dzieci, które także potrzebują opieki rodziców, natomiast często ukrywają swoje prawdziwe uczucia (1). Rozpoznawanie potrzeb zdrowych dzieci i odpowiadanie na nie ma kluczowe znaczenie dla odporności i przystosowania zdrowych dzieci do trudnej sytuacji. Jeżeli rodzice skupiają całą swoją uwagę na chorym rodzeństwie kosztem zdrowych dzieci, wówczas wzrasta prawdopodobieństwo, że będzie ono bardziej podatne na zaburzenia emocjonalne i zaburzenia zachowania w późniejszym okresie. Wyniki te powin-

ny być celem interwencji psychologicznych służących przeciwdziałaniu nieprzystosowania i nieskuteczności w kontaktach rodziców ze zdrowymi dziećmi (28).

#### ROLA OTWARTEJ KOMUNIKACJI W RODZINIE Z DZIECKIEM CHORYM

W przystosowaniu zdrowych dzieci do pojawienia się w rodzinie chorego dziecka ważna jest ilość informacji na temat zaburzenia czy choroby brata lub siostry (50). Aż 30% wariacji wyników w zakresie postaw wobec niepełnosprawnego rodzeństwa można wyjaśnić, uwzględniając poziom posiadanej wiedzy w taki sposób, że im większa jest wiedza, tym postawa wobec chorego rodzeństwa jest bardziej pozytywna, mniej negatywnie oceniany jest wpływ zaburzenia/choroby na funkcjonowanie całej rodziny, co wpływa na częstsze doświadczanie przez zdrowe dzieci pozytywnego nastroju.

Warto podkreślić, że wiedza rodzeństwa na temat choroby brata lub siostry jest najczęściej bardzo mała (51). Badania rodzeństwa osób z autyzmem, wykazały, że jedna na pięć badanych osób między 6 a 17 rokiem życia posiadających chore rodzeństwo, twierdziła, że nigdy nie słyszała, aby terminy takie jak „autyzm” czy „zespół Aspergera” były używane w domu. Badanie to ukazuje, jak ważną rolę w adaptacji zdrowego rodzeństwa pełni możliwość otwartej komunikacji w rodzinie. Rodzeństwo dzieci z deficytami uwagi, kontroli motorycznej i percepcji oraz z zespołem Aspergera zachowuje się w sposób bardziej empatyczny w stosunku do brata/siostry, jeśli rodzice starają się, aby wszyscy członkowie rodziny dużo wiedzieli o zaburzeniach występujących u niepełnosprawnego dziecka (52). Co interesujące, jeżeli rodzice dbają o to, aby pełnosprawne rodzeństwo było dobrze poinformowane, to nawet ciężkie zaburzenia jednego z dzieci w rodzinie nie powodują u reszty rodzeństwa problemów adaptacyjnych (53). Rodzice zazwyczaj przeceniają stan wiedzy swoich zdrowych dzieci na temat choroby czy zaburzenia brata/siostry (51). W badaniu Glasberg i współ. (67) 90% rodziców twierdziło, że ich dzieci wiedzą, czym jest autyzm lub zespół Aspergera.

Warto tutaj przytoczyć jedno zdarzenie, które miało miejsce podczas badania. Gdy matka 17-letniej dziewczyny dowiedziała się, czego ma dotyczyć badanie, nie zgodziła się na udział w nim swojej córki, argumentując to tym, że mogłaby dowiedzieć się o genetycznych uwarunkowaniach tego zaburzenia, co w konsekwencji mogłoby spowodować, że w przyszłości nie chciałaby zdecydować się na posiadanie potomstwa (33).

Badanie Flary i Heffera (28) dotyczące retrospektywnie postrzeganych uczuć, które pojawiły się po diagnozie choroby u brata czy siostry oraz ich obecnego funkcjonowania psychicznego zaowocowały ciekawymi danymi dotyczącymi komunikacji. Zdrowe dzieci, które w dzieciństwie w rozmowach z rodzicami czy innymi dorosłymi na temat diagnozy brata czy siostry, postrzegało się jako pokrzywdzone, później częściej doświadczało społecznego wycofania i dyskomfortu w relacjach społecznych. Do uczuć, które towarzyszyły im w okresie, kiedy ich chore rodzeństwo było diagnozowane, należą:

bezradność, nieufność oraz brak zaangażowania w podtrzymywanie wspierających relacji. Wyniki te można interpretować na kilka sposobów. Jedno z wyjaśnień mówi, że zdrowe dzieci mogą przejawiać bardziej wycofany styl komunikacji i interakcji z innymi ze względu na własny temperament. Inne wyjaśnienie zwraca uwagę na uczenie się społecznego wycofania w wyniku niemożności rozmawiania z rodzicami czy innymi dorosłymi na temat diagnozy i związanych z tym traumatycznych przeżyć. Trzecie proponowane wyjaśnienie zwraca uwagę na fakt, że rodzice często nie potrafią być szczerzy w swoich wyjaśnieniach dotyczących diagnozy chorego dziecka i w rezultacie dzieci uczą się, aby nie ufać innym.

Istotnym czynnikiem kształtującym relacje między zdrowym i chorym rodzeństwem jest różnica wieku (54). Jeśli chore dziecko jest starsze lub niewiele młodsze to jego nietypowe zachowanie (dieta czy upośledzenie umysłowe) jest dla zdrowego rodzeństwa naturalne. Niekiedy dzieci między 2 a 3 rokiem życia chcą być podobne do starszego rodzeństwa z widoczną niepełnosprawnością i próbują je naśladować. W takiej sytuacji rodzice nie powinni zwlekać z rozmową na temat trudności rozwojowych brata/siostry i dostarczyć dziecku, w sposób niewywołujący niepotrzebnego lęku oraz dostosowany do jego wieku, informacji, które pomogą mu zrozumieć, na czym polegają problemy rozwojowe rodzeństwa. Niekiedy rodzice, ze względu na własne emocjonalne problemy, nie są w stanie poradzić sobie z tą sytuacją i potrzebują wsparcia specjalistów. Należy podkreślić, że tak, jak dla rodziców traumatyzujące okoliczności przekazania rozpoznania mogą powodować duże trudności w procesie ich adaptacji, tak samo może się stać w przypadku rodzeństwa chorych dzieci (55).

#### RELACJE MIĘDZY ZDROWYM I CHORYM RODZENSTWEM

Relacje między rodzeństwem uważane są często za jedno z najbardziej potężnych i rozbudowanych w życiu człowieka, ponieważ towarzyszą im tak silne uczucia jak: miłość, zazdrość, współczucie i rywalizacja (56). Relacja ta jest znacznie ograniczona, gdy jedno z rodzeństwa jest się poważnie chore. Wówczas zdrowe dzieci zgłaszają uczucie mniejszej bliskości z chorym bratem czy siostrą (24). U rodzeństwa chorych dzieci obserwuje się wysoki poziom lęku i izolacji (23), silnej zazdrości oraz sprzeczne uczucia winy i żalu (24).

Relacje między dziećmi zależą głównie od ogólnej atmosfery w domu rodzinnym (33). Z tego względu od najmłodszych lat dorośli powinni dbać i kształtować pozytywny kontakt między zdrowym i chorym rodzeństwem, w czym pomocne jest:

- własne pozytywne nastawienie rodziców, akceptacja i postawa przejawiająca zadowolenie z osiągnięć chorego dziecka (57);
- postawa pozbawiona faworyzowania niepełnosprawnego dziecka (21, 42);
- traktowanie każdego dziecka w rodzinie w taki sposób, aby miało poczucie, że zajmuje w niej jednakowo ważną pozycję (58).

Najczęściej wraz z wiekiem wzrasta zaangażowanie rodzeństwa w relacje z chorym bratem lub siostrą i pogłębia się bliskość między nimi. Wyniki badań wykazały, że im gorsza jest kondycja matek, tym większy jest udział pełnosprawnego rodzeństwa w opiece nad bratem lub siostrą z zaburzeniem lub chorobą (59). Badani mieli często świadomość, że w przyszłości ich zaangażowanie będzie musiało wzrosnąć, ale zakładali, że będzie znacznie mniejsze niż rodziców. Dziewczęta częściej zajmują się dorosłym niepełnosprawnym rodzeństwem i na ogół czują się z nim silniej emocjonalnie związane niż chłopcy. Relacje chłopców z niepełnosprawnym rodzeństwem zależą w dużej mierze od płci rodzeństwa. Zdrowi chłopcy mają mniej pozytywnych uczuć wobec braci niż wobec siostr.

#### PROGRAMY WSPIERAJĄCE ZDROWE DZIECI POSIADAJĄCE CHORE RODZENSTWO

Pomoc specjalistyczna różnego typu ukierunkowana jest głównie na przewlekle chore lub niepełnosprawne fizycznie czy intelektualnie dzieci oraz niekiedy na ich rodziców. Rodzeństwu poświęca się zazwyczaj niedostateczną ilość uwagi. Natomiast w systemie rodzinnym relacje międzyludzkie nigdy nie są jednostronne, a zachowanie jednej osoby ma wpływ na cały rodzinny system. Niekiedy inni członkowie rodziny mogą doświadczać większego stresu niż sama osoba chora (22). Rodziny tego typu są w większym stopniu narażone na nieprzystosowanie, rozpad małżeństwa i wzrost zapotrzebowania na usługi psychologiczne/psychiatryczne. Jakość ich życia jest wprost proporcjonalna od ilości i jakości wsparcia, jakie otrzymują. Jeżeli wspiera się poszczególnych członków rodziny, jednocześnie wspiera się osobę chorą. Otaczanie rodzeństwa dzieci chorych wsparciem chroni je przed emocjonalnymi problemami, które mogą pojawić się w następstwie ich doświadczeń oraz umożliwia dzieciom rozwijanie własnego potencjału. Warto podkreślić, że zdrowe rodzeństwo jest ważną częścią społecznych relacji dla rodziców i chorego dziecka i jego rola wzrasta wraz z wiekiem rodziców. Jeżeli rozwój zdrowych dzieci jest wspierany, w większym stopniu przyczyniają się one do wzrostu jakości życia rodziców i chorego brata czy siostry. Jeżeli uczucia zdrowych dzieci uważane są za ważne, a ich potrzeby są zaspokajane, to jest bardziej prawdopodobne, że będą one chciały uczestniczyć w życiu chorego rodzeństwa (1).

Rodzice i dzieci mające chore rodzeństwo potwierdzają, że najważniejszą z ich potrzeb jest kontakt z innymi rodzinami będącymi w tej samej sytuacji. Dorosłe rodzeństwo, patrząc retrospektywnie, jeżeli nie miało w przeszłości takiej możliwości najbardziej żałowało braku kontaktu z rówieśnikami posiadającymi chore rodzeństwo, natomiast dzieci uczestniczące w specjalnych warsztatach uważają, że kontakt z innymi był jedną z największych zalet zajęć (1).

Sidhu i wsp. (60) analizowali skutki udziału w 4 dniowym obozie interwencyjnym dla zdrowego rodzeństwa dzieci chorujących na nowotwory. Uczestnikom obozu zapewniono odpowiednie do ich wieku informacje dotyczące choroby i jej skutków, zwiększające kompetencje społeczne i zmniejszające poziom doświadczanego nie-

pokoju. Program okazał się skuteczny w poprawie zdrowia psychicznego rodzeństwa i jego pozytywny skutek utrzymywał się w ciągu dalszych 8 tygodni obserwacji. W innym badaniu, mimo że większość zdrowego rodzeństwa nie miała problemów psychicznych, okazało się, że znaczna część z nich ma trudności emocjonalne i behawioralne. Udział w proponowanym programie skutecznie zmniejszał tego typu objawy i miał trwały wpływ na emocjonalny aspekt zdrowia psychicznego zdrowego rodzeństwa. Aby jego efekt był jeszcze bardziej skuteczny, istotne jest, aby interwencje były bardziej zindywidualizowane i dotyczyły wszystkich członków rodziny (61). Wyniki te są zgodne z innymi badaniami na temat zintegrowanej interwencji skierowanej do rodzeństwa i rodziców dzieci przewlekle chorych (62). Zauważono wówczas, że edukacja na temat wszystkich istotnych aspektów danej choroby przewlekłej i udzielone wsparcie powoduje poprawę zdrowia psychicznego rodzeństwa i lepsze rozumienie sytuacji rodzinnej (63). W Niemczech prorodzinny program rehabilitacyjny jest obecnie realizowany w czterech poradniach przyklinicznych. Pacjentom i ich rodzinom, w tym zdrowemu rodzeństwu, są oferowane medyczne i wielowymiarowe psychospołeczne programy interwencyjne mające na celu poprawę zdrowia psychicznego i jakości życia wszystkich członków rodziny (64).

Usługi skierowane do zdrowego rodzeństwa dzieci przewlekle chorych mogą być jeszcze skuteczniejsze, jeżeli będą identyfikować dzieci, które są szczególnie narażone na problemy ze zdrowiem psychicznym. Poprzez badania naukowe powinno się stale ulepszać programy, których celem byłoby rozwijanie sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, ukierunkowane zwłaszcza na dzieci wysokiego ryzyka. Badania sugerują, że rutynowe kontrole powinny dotyczyć rodzeństwa dzieci chorych przewlekle, których życie jest zagrożone lub które poddawane są szczególnie inwazyjnym metodom leczenia (13).

Szczególne zapotrzebowania i trudności rodzeństwa dzieci chorych według Strohm (1) to:

- stałe i zmieniające się wraz z wiekiem dziecka zdrowego i jego chorego brata czy siostry zapotrzebowanie na informacje dotyczącą niepełnosprawności lub choroby (bez tego dziecko samodzielnie szuka wyjaśnień, które mogą wzbudzać więcej lęku);
- nadmierna identyfikacja z chorym bratem lub siostrą i związany z tym lęk dotyczący własnego zdrowia;
- poczucie winy spowodowane chorobą rodzeństwa lub własnym zdrowiem („poczucie winy ocalałego”);
- presja bycia „dobrym” dzieckiem, niesprawiającym problemów, pragnącym ochraniać rodziców przed dodatkowymi zmartwieniami (wskutek tego dzieci często ukrywają swoje uczucia i lęki przed rodzicami);
- postrzeganie przez dziecko presji na zdobywanie osiągnięć akademickich i sportowych w celu zrekompensowania rodzicom ograniczeń dziecka niepełnosprawnego;
- poczucie winy za własne umiejętności i osiągnięcia;
- pojawianie się uczucia żalu/złości, kiedy chore dziecko otrzymuje więcej uwagi lub gdy może zachowywać się w taki sposób jaki zdrowym dzieciom jest zabroniony;

- poczucie winy pojawiające się po typowych sytuacjach konfliktowych występujących między rodzeństwem (agresja może być wówczas zwracana ku sobie, do środka);
- zakłopotanie w związku z zachowaniem i/lub wyglądem chorego rodzeństwa;
- wstyd (niskie samoocena) pojawiający się w następstwie negatywnych uczuć, których doświadczają;
- wzrost obowiązków i czynności opiekuńczych;
- obawa o swoją przyszłość (np. posiadanie dzieci) i przyszłość chorego rodzeństwa (np. co się wydarzy, jeżeli rodzice nie będą już dłużej mogli opiekować się osobą z niepełnosprawnością);
- poczucie straty i izolacji, szczególnie jeżeli w rodzinie nie ma innego zdrowego rodzeństwa.

## PODSUMOWANIE

Nie istnieje jeden uniwersalny model związku między chorobą przewlekłą lub zaburzeniem rozwojowym dziecka, a psychospołecznym przystosowaniem jego rodzeństwa (65). Trudności wynikające z choroby lub niepełnosprawności brata czy siostry są ważnym czynnikiem ryzyka zaburzeń zdrowia psychicznego i dobrostanu rodzeństwa. Związek ten jest modyfikowany przez bardzo wiele zmiennych takich jak warunki socjo-demograficzne rodziny, wsparcie otoczenia, sposób funkcjonowania chorego dziecka oraz cechy osobowości samego rodzeństwa.

Najbardziej zagrożoną grupą jest rodzeństwo dzieci z chorobą przewlekłą zagrażającą życiu i/lub chorobą przewlekłą wymagającą codziennego uciążliwego leczenia. Dzieci z tej grupy mają znacznie więcej problemów internalizacyjnych, eksternalizacyjnych i wyraźnie obniżone poczucie własnej wartości (20). Dzieci z chorobą przewlekłą zagrażającą życiu mają mniej nadziei, a tym samym ich jakość życia jest niższa, co wpływa na funkcjonowanie całej rodziny (66). Badania ujmuje ten czynnik nie są jednak jednoznaczne.

W odniesieniu do wszystkich członków rodziny należy pamiętać, aby każdy miał dostęp do aktualnej, jasnej informacji na temat specjalnych potrzeb chorego dziecka; możliwość kontaktu „jeden na jeden” z każdym z członków bliskiej rodziny; wsparcie w rozwoju umiejętności i zasobów wewnętrznych umożliwiających radzenie sobie z negatywnymi emocjami.

Przyszłe badania powinny dotyczyć tego, jak pomoc psychologiczna i inne formy wsparcia mogą wpływać ochronnie na rozwój zdrowego rodzeństwa chorych dzieci w kontekście mechanizmów ryzyka i ich zmienności poprzez poznawanie moderatorów wpływających na istotne czynniki interpersonalne (np. temperament i styl radzenia sobie ze stresem) i społeczne (np. wsparcie społeczne, wsparcie rodzicielskie). Szczególną uwagę powinno poświęcać się jawnemu wyrażaniu przez dzieci pozytywnych i negatywnych emocji, rozwijaniu wrażliwości rodzicielskiej, budowaniu relacji rodzic-dziecko oraz tworzeniu przez zdrowe dzieci pozytywnego obrazu siebie (28). Trzeba zaznaczyć, że różnorodność jakości psychicznego funkcjonowania jest w tej grupie bardzo duża, dlatego warto przyjrzeć się także czynnikom wpływającym na te różnice (13).

## Piśmiennictwo

1. Strohm K: Sibling project. *Youth Studies Australia* 2001; 20(4): 48-52.
2. Houtzager BA, Grootenhuis M, Last BF: Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 1999; 7: 302-320.
3. Wallander JL, Varni JW: Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39(1): 29-46.
4. Kazak AE, Rourke MT, Navsaria N: Family and other systems in pediatric psychology. [W:] Roberts MC, Steele RG (Eds.): *Handbook of Pediatric Psychology*. Guilford Press, New York 2009: 656-671.
5. Goldbeck L: Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology* 2001; 10(4): 325-335.
6. Lavigne JV, Ryan M: Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics* 1979; 63(4): 616-627.
7. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JEHM et al.: Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol* 2004; 29(8): 591-605.
8. Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE: Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 281-286.
9. Sharpe D, Rossiter L: Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 699-710.
10. Ferrari M: Chronic illness: psychosocial effects on siblings. *J Child Psychol Psychiatry* 1984; 25: 459-476.
11. Horwitz WA, Kazak AE: Family adaptation to childhood cancer: sibling and family system variables. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 19: 221-228.
12. Kazak AE, Rourke MT, Crump TA: Startle elicitation: Families and other systems in pediatric psychology. [W:] Roberts MC (Ed.): *Handbook of pediatric psychology*. Guilford, New York 2003: 159-175.
13. 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(2): 166-84.
14. Sargent JR, Sahler OJZ, Roghmann KJ et al.: Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. *J Pediatr Psychol* 1995; 20(2): 151-164.
15. 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(6): 305-319.
16. Faux SA: Sibling relationships in families with congenitally impaired children. *J Pediatr Oncol Nurs* 1991; 6: 175-184.
17. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF: Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 499-511.
18. Breslau N, Weltzman M, Messenger K: Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics* 1981; 67: 344-353.
19. Rubovits DS, Siegel AW: Developing conceptions of chronic disease: A comparison of disease experience. *Children's Health Care* 1994; 23: 267-285.
20. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Last BF: One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev* 2005; 31(1): 75-87.
21. Kruk M: Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i Cienie* 1996; 2(12): 4-8.
22. Spinetta J: The sibling of the child with cancer. [W:] Spinetta J, Deasy-Spinetta P (Eds.): *Living with Childhood Cancer*. Mosby, St. Louis, Mo 1981: 133-142.
23. Bendor SJ: Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: the need for prevention. *Soc Work Health Care* 1989; 14(3): 17-35.
24. Chesler MA, Allswede J, Barbarin OO: Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *J Psychosoc Oncol* 1991; 9(4): 19-42.
25. Cadman D, Boyle M, Offord D: The Ontario child health study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *J Dev Behav Pediatr* 1988; 9: 117-121.
26. Breyer J, Kunin H, Kalish LA, Patenaude AF: The adjustment of siblings of pediatric cancer patients: a sibling and parent perspective. *Psycho-Oncology* 1993; 2(3): 201-208.
27. Wood B, Boyle JT, Watkins JB et al.: Sibling psychological status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: Implications

- for models of biopsychosocial interaction. *J Dev Behav Pediatr* 1988; 9: 66-72. **28.** Fleary SA, Heffer RW: Impact of Growing Up with a Chronically Ill Sibling on Well Siblings' Late Adolescent Functioning. *ISRN Family Medicine* 2013, 8 pages. doi:10.5402/2013/737356. **29.** Gold N: Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *J Autism Dev Disord* 1993; 23: 147-163. **30.** Hastings RP: Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2003; 33: 99-104. **31.** Richmond MK, Stocker CM: Siblings' differential experiences of marital conflict and differences in psychological adjustment. *J Fam Psychol* 2003; 17(3): 339-350. **32.** Haine RA, Ayers TS, Sandler IN, Wolchik SA, Weyer JL: Locus of control and self-esteem as stress-moderators or stress-mediators in parentally bereaved children. *Death Stud* 2003; 27: 619-640. **33.** Pisula E: Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. WUW, Warszawa 2007. **34.** WHOQOL Group: The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* 1995; 41: 1403-1409. **35.** 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(6): 305-319. **36.** Stevens MM, Dunsmore JC: Adolescents who are living with a life-threatening illness. [W:] Corr CA, Balk DE (Eds.): *Handbook of Adolescent Death and Bereavement*. Springer, New York 1996: 107-135. **37.** Schwartz L, Drotar D: Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *J Pediatr Psychol* 2006; 31(4): 356-366. **38.** Ravert RD, Schwartz SJ, Zamboanga BL, Kim SY, Weisskirch RS, Bersamin M: Sensation seeking and danger invulnerability: paths to college student risk-taking. *Pers Individ Differ* 2009; 47(7): 763-768. **39.** Daughters SB, Reynolds EK, MacPherson L et al.: Distress tolerance and early adolescent externalizing and internalizing symptoms: the moderating role of gender and ethnicity. *Behav Res Ther* 2009; 47(3): 198-205. **40.** Kort-Butler LA: Coping styles and sex differences in depressive symptoms and delinquent behavior. *J Youth Adolesc* 2009; 38(1): 122-136. **41.** Ziółkowska B: Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. GWP, Gdańsk 2010. **42.** Żyta A: Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004. **43.** Hamerlińska A: Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa. [W:] Karowowska M (Red.): *Nauki o Edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej*. Wyd. Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej, Bydgoszcz 2008: 113-122. **44.** Gałkowski T: Problemy rodzin dzieci upośledzonych umysłowo. *Zagad Wychow Zdr Psych* 1978; 6: 69-75. **45.** Williams PD, Williams AR, Hanson S et al.: Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem and mood among siblings of chronically ill children. *Child Health Care* 1999; 28: 297-310. **46.** Dyson LL: The psychosocial functioning of school-age children who have siblings with development disabilities: Change and stability over time. *J Appl Dev Psychol* 1999; 20: 253-271. **47.** Opperman S, Alant E: The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 441-454. **48.** Siegel B, Silverstein S: What about me? Growing up with a developmentally disabled sibling. Plenum Press, New York 1994. **49.** Williams PD, Williams AR, Graff JC et al.: Interrelationships among variables affecting well-being – being siblings and mothers in families of children with chronic illness or disability. *J Behav Med* 2002; 25: 411-424. **50.** Glasberg BA: The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2000; 30: 14-156. **51.** Delle L, Cernerud L, Lillemor RM, Hallberg RN: Siblings of children with DAMP and Asperger Syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scand J Caring Sci* 2000; 14: 172-178. **52.** Kaminsky L, Dewey D: Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J Child Psychol Psych* 2000; 43: 225-222. **53.** Rodger S, Tooth L: Adult siblings' perceptions of family life and loss: A pilot case study. *J Dev Phys Disabil* 2004; 16: 53-71. **54.** Cunningham CC, Glenn S, Fitzpatrick H: Parents telling their offspring about Down Syndrome and disability. *J Appl Res Intellect* 2000; 1: 47-55. **55.** Hamerlińska A: Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa. [W:] Karowowska M (Red.): *Nauki o Edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej*. Wyd. Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej, Bydgoszcz 2008: 113-122. **56.** Horwitz WA, Kazak AE: Family adaptation to childhood cancer: Siblings and family systems variables. *J Clin Child Psychol* 1990; 19: 221-228. **57.** Borzyszkowska H: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. [W:] Hulek A (Red.): *Rewalidacja dzieci niepełnosprawnych w rodzinie*. PWN, Warszawa 1984. **58.** Stefanowicz WS: Stosunek rodzeństwa do dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze* 1983; 6: 180 – 183. **59.** Orsmond GI, Seltzer MM: Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *Am J Ment Retard* 2000; 105: 486-508. **60.** Sidhu R, Passmore A, Baker D: The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2006; 47: 580-588. **61.** Besier T, Hölling H, Schlack R et al.: Impact of a family-oriented rehabilitation program on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child Care Health Dev* 2010; 36: 686-695. **62.** Lobato DJ, Kao BT: Brief report: family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 678-682. **63.** Wamboldt MZ, Wamboldt FS: Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: selected research findings. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 1212-1219. **64.** West CA: Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzepts der Nachsorgeklinik Tannheim am Beispiel kardiologisch erkrankter und mukoviszidosekranker Kinder und ihrer Familien. *Roderer, Regensburg* 2005. **65.** Lobato DJ, Barbour L, Hall LJ, Miller CT: Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. *J Abnorm Child Psychol* 1987; 15: 329-338. **66.** Lash LA: Illness parameters and stress processing variables in the psychological adjustment of three chronic illness groups. *Dissertation Abstracts International: Section-B. The Sci Eng* 2005; 66(6B): 3415. **67.** Glasberg BA: The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2000; 30: 143-156.

nadesłano: 25.07.2014

zaakceptowano do druku: 28.08.2014

Adres do korespondencji:

\*Joanna Boruszak

Klinika Pediatrii

Instytut Matki i Dziecka

ul. Kasprzaka 17A

01-211 Warszawa

tel.: +48 (22) 327-72-38

e-mail: j.boruszak@gmail.com