

Siblings are inextricably affected when a child in the family experiences a chronic illness or disability. Well siblings may receive less attention from parents, have reduced access to social and recreational activities, and may be quite concerned about parents' reactions and well-being (Barlow and Ellard, 2005). In their systematic review of research related to the psychosocial well-being of families affected by childhood chronic illness, Barlow and Ellard (2005) found that siblings of children with chronic illness were more likely than siblings of healthy children to display internalizing behaviors, such as anxiety or depressive symptoms. Further, well siblings may attempt to “care” for the sibling (and parents) by minimizing or even subjugating the needs and demands he or she presents to parents. Research conducted with school-age siblings of children with diabetes (age 11–17 years) found that 55% were directly involved in the medical care of their ill sibling, perhaps by helping to manage the child's diet or administer insulin, even though they reported having a limited understanding of the disease; 40% reported spending more time at home and less time with friends than their peers (Adams, Peveler, Stein, and Dunger, 1991). Williams, Lorenzo, and Borja (1993) interviewed 100 mothers of children with a chronic cardiac or neurologic condition in Manila, Philippines, and found that well siblings were assigned increased responsibility for caring for their ill sibling, as well as for housekeeping, with twice as many responsibilities delegated to girls than boys. Not surprisingly, parental attention and care to healthy siblings is often significantly diminished once a sibling is diagnosed with a chronic illness (Branstetter, 2007; Williams et al., 1993). Neurotypically developing children are frequently called on to provide care activities to siblings with chronic illnesses or developmental delays. Such practices have been shown to present a mix of positive and negative implications for caregiving children (Burke et al., 2015; McHale and Gamble, 1989), including increased sensitivity, caring, supportive behaviors, and nurturing behaviors along with more internalizing disorders (Barlow and Ellard, 2005), social withdrawal, somatic complaints, feelings of loneliness/isolation, anger, anxiety, and excessive concern about their chronically ill sibling (Williams, 1997).

بیماری مزمن و یا معلولیت فرزند

وقتی یک کودک در خانواده به یک بیماری مزمن یا معلولیت مبتلا می‌شود، خواهر و برادرها نیز به‌طور اجتناب ناپذیری تحت تأثیر این مسئله قرار می‌گیرند. خواهر و برادرهای سالم ممکن است توجه کمتری از طرف والدین دریافت کنند، دسترسی کمتری به فعالیت‌های اجتماعی و تفریحی داشته باشند و ممکن است نسبت به عکس‌العمل‌ها و رفاه و بهزیستی والدینشان دغدغه زیادی داشته باشند (بارلو^۱ و الارد^۲، ۲۰۰۵). بارلو و الارد (۲۰۰۵) در مرور سیستماتیک خود بر تحقیقات مرتبط با بهزیستی روانشناختی خانواده‌های تحت تأثیر بیماری مزمن دوران کودکی دریافتند که خواهر و برادرهای کودکان مبتلا به بیماری مزمن نسبت به خواهر و برادرهای کودکان سالم، رفتارهای درونی‌سازی شده‌ای مثل علائم اضطراب یا افسردگی را بیشتر بروز می‌دهند. علاوه بر این، خواهر و برادرهای سالم ممکن است سعی کنند با به حداقل رساندن یا حتی سرکوب کردن نیازها و خواسته‌های خود از والدین، از خواهر یا برادر بیمار (و والدین) «مراقبت» نمایند. در پژوهشی که بر روی خواهر و برادران نوجوان (۱۱ تا ۱۷ ساله) کودکان مبتلا به دیابت انجام شد مشخص گردید که ۵۵٪ آنها مستقیماً در مراقبت‌های پزشکی خواهر و برادر بیمار خود مشارکت می‌نمایند، مثلاً کمک به مدیریت رژیم غذایی بیمار یا تزریق انسولین، حتی با وجود درک محدودی که از بیماری داشتند؛ ۴۰ درصد اذعان داشتند که زمان بیشتری را در خانه سپری کرده و وقت کمتری به دوستان و همکلاسی‌های خود اختصاص می‌دادند (آدامز^۳، پولور^۴، اشتاین^۵ و دونگر^۶، ۱۹۹۱). ویلیامز^۷، لورنزو^۸ و بورجا^۹ (۱۹۹۳) با ۱۰۰ مادر کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن قلبی یا عصبی در مانیل فیلیپین مصاحبه نمودند و دریافتند که به خواهر و برادرهای سالم، مسئولیت بیشتری برای مراقبت از خواهر و برادر بیمارشان و همین‌طور برای انجام کارهای خانه اختصاص داده می‌شد، به‌نحوی که مسئولیت‌های اختصاص داده شده به دختران دو برابر پسران بود. بدیهی است که وقتی ابتلاء یکی از فرزندان به یک بیماری مزمن تشخیص داده می‌شود، مراقبت و توجه والدین به فرزندان سالم اغلب تا حد قابل توجهی کاهش می‌یابد (برانستتر^{۱۰}، ۲۰۰۷؛ ویلیامز و همکاران، ۱۹۹۳). معمولاً از کودکان با رشد نوروتیپیکال^{۱۱} (نرمال) خواسته می‌شود که در فعالیت‌های درمانی خواهر یا برادر مبتلا به بیماری مزمن و یا تأخیر در رشد خود شرکت نمایند. چنین اقداماتی دارای مضامین مثبت و منفی برای مفهوم مراقبت از کودکان هستند (بورک^{۱۲} و همکاران، ۲۰۱۵؛ مک‌هال^{۱۳} و گمبل^{۱۴}، ۱۹۸۹).

1 . Barlow

2 . Ellard

3 . Adams

4 . Peveler

5 . Stein

6 . Dunger

7 . Williams

8 . Lorenzo

9 . Borja

10 . Branstetter

11 . Neurotypically developing children

12 . Burke

13 . McHale

14 . Gamble

از جمله افزایش حساسیت، مراقبت، رفتارهای حمایتی و رفتارهای پرورشی به همراه اختلالات درونی سازی شده (بارلو و الارد، ۲۰۰۵)، جامعه‌گریزی، ناراحتی‌های جسمانی، احساس تنهایی / گوشه‌گیری، عصبانیت، اضطراب و نگرانی بیش از حد نسبت به خواهر یا برادر بیمارشان (ویلیامز، ۱۹۹۷).