



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

Il sibling: necessità assistenziali, problematiche ed interventi.

Una revisione di letteratura.

Relatore: Dott. Alessio Vedovetto

Correlatore: Dott. Alessandro Copes

Laureanda: Nicole Vallata

ANNO ACCADEMICO: 2014-2015

ABSTRACT

Introduzione: Il termine “sibling”, in campo medico, viene utilizzato per denotare i fratelli di soggetti con patologie gravi e croniche e, in un certo modo, distinguerli da questi ultimi. Allo stesso tempo però, fa sì che vengano inseriti in un raggruppamento, vista la presenza di elementi che li accomunano gli uni con gli altri. Il riconoscimento a livello sanitario ma anche sociale del “far parte” di questo gruppo permette di sviluppare un percorso di assistenza finalizzato anche a loro, che tenga presente le potenziali problematiche.

Obiettivo: Lo scopo di questa revisione di letteratura, è quello di indagare lo stato dell’arte riguardo alle principali problematiche emerse nei siblings e gli interventi possibili, in modo tale da definire le necessità assistenziali degli stessi.

Metodo: Gli articoli, di questa revisione di letteratura, sono stati reperiti nel motore di ricerca PubMed utilizzando diverse parole chiave; sono stati selezionati in base alla data di pubblicazione, alla tipologia di articolo, alla patologia considerata e ai partecipanti agli studi.

Risultati: Sono stati considerati ventiquattro articoli. Il risultato della ricerca ha evidenziato uno spettro rilevante di problematiche, presenti o potenziali. Possono essere raggruppate in cinque macro aree: somatizzazioni, emozioni/stati d’animo, comportamenti problematici, problemi socio-relazionali e problemi psicologici. Per quanto riguarda gli interventi, è stato possibile notare come in alcuni paesi esistano attualmente delle pratiche o degli strumenti finalizzati direttamente ai siblings e altri dove esistono ma solo in linea teorica.

Conclusioni: Si può concludere quindi, che il sibling, per quanto non possa venire scisso dal sistema famiglia, è un individuo singolo, necessitante di assistenza. L’infermiere, nello specifico, può intervenire per rispondere ad alcune delle necessità assistenziali individuate in questo studio.

Ulteriori studi, soprattutto a livello nazionale, sono consigliati per valutare la validità dell’assistenza al sibling per permettere un’implementazione, anche nel nostro paese, del processo assistenziale destinato a quest’ultimo.

INDICE

INTRODUZIONE	1
MATERIALI E METODI.....	3
RISULTATI.....	5
<i>Tabella 1. Sintesi ricerca bibliografica.</i>	5
<i>Tabella 2. Caratteristiche e risultati degli studi considerati.....</i>	6
<i>Tabella 3. Le conseguenze per i siblings.</i>	12
DISCUSSIONE.....	15
<i>Problematiche maggiormente riscontrate</i>	15
<i>Somatizzazioni.....</i>	15
<i>Emozioni/stati d'animo.....</i>	15
<i>Comportamenti problematici.....</i>	16
<i>Problemi socio-relazionali.....</i>	16
<i>Problemi psicologici.....</i>	18
<i>Interventi</i>	18
<i>Informazione.....</i>	19
<i>Ambiente extra-ospedaliero.....</i>	19
<i>Camp.....</i>	20
<i>Ospedale.....</i>	20
<i>Implicazioni infermieristiche.....</i>	21
CONCLUSIONI.....	23
<i>Limiti dello studio</i>	24
<i>Realtà italiana</i>	23
BIBLIOGRAFIA.....	25

INTRODUZIONE

L'aumento, in termini temporali, della sopravvivenza a determinate patologie, come quelle oncologiche o neurologiche, ha portato alla luce una nuova problematicità, già esistente, ma alla quale non era stata data voce: il ruolo dei fratelli all'interno del nucleo familiare e le loro problematiche. Questo studio nasce quindi con l'intento di individuare le problematiche esistenti o potenziali dei fratelli di individui con patologie gravi o croniche, in modo da creare un percorso assistenziale che li veda protagonisti o che comunque li tenga in forte considerazione.

E' ormai consolidato nella terminologia anglo-americana, l'utilizzo del sostantivo inglese "*sibling*" per definire i fratelli indipendentemente dal loro sesso. In campo medico il sostantivo assume un'accezione più specifica: viene infatti utilizzato per distinguere gli individui con sviluppo tipico, dai loro fratelli con disabilità e patologie gravi o croniche; sono cioè, all'interno di un nucleo familiare, i fratelli dei soggetti malati.

L'aver un familiare malato o con una "*life-threatening illness*" (1) porta profondi cambiamenti a livello dell'intero nucleo familiare infatti, dal momento in cui la famiglia viene denotata come sistema e come unità emozionale, non è possibile prendere in considerazione i componenti come singole unità ma come individui facenti parte di questo stesso sistema (2). Questo lavoro tuttavia, tende a focalizzare l'attenzione non sul nucleo familiare in generale, e nemmeno sull'aspetto della malattia nella famiglia in senso generico ma il vero senso di questa tesi è rivolto in specifico ai siblings.

La relazione tra fratelli, non può essere categorizzabile come semplice relazione familiare; la relazione tra fratello è unica e generalmente di lunga durata. Solitamente, i fratelli, condividono gran parte delle loro esistenze e si supportano a vicenda (3); se dunque è vero che i siblings sono coprotagonisti della vita del fratello malato e vicendevolmente si influenzano e ne sono influenzati, risulta indispensabile che anche i siblings, debbano essere inclusi nel percorso assistenziale e sostenuti nel corso della vita.

L'adattamento psicologico dei siblings dipende da numerosi fattori, interni ed esterni, come l'esposizione continua al dolore fisico ed emotivo dato dalla malattia del fratello, la paura, lo stress dei genitori e gli estesi momenti di separazione dalla famiglia nei momenti di ospedalizzazione (2) oppure uno stato di povertà o continui traslochi durante l'infanzia (4). Per gruppi etnici che si trovano a vivere in un paese straniero, come lo sono le famiglie latine negli Stati Uniti nello studio di Chaij (2014), un fattore

importante è anche quello dell'accessibilità alle prestazioni assistenziali e la presenza o meno di servizi che tengano conto delle differenze culturali non solo a livello sociale, ma anche a livello scolastico (5).

Questi fattori, possono causare due grandi categorie di problematiche; disturbi di internalizzazione e/o di esternalizzazione, nei bambini e adolescenti (6). L'esternalizzazione comprende tutta quella sfera di alterazioni del comportamento che si manifestano verso l'esterno; ne è un esempio il comportamento aggressivo. Al contrario l'internalizzazione, ruota attorno alla sfera della depressione, dell'ansia e di tutte le loro manifestazioni, come l'isolamento e il senso di preoccupazione.

Per quanto riguarda i siblings adulti, gli sforzi sono invece concentrati nel mantenere un equilibrio tra: fratello malato, genitori e le loro proprie famiglie e fare piani per il futuro, proprio e del fratello con disabilità (7).

Dal momento che la letteratura, anche se scarsa, propone due macro gruppi di siblings, i fratelli si individui con patologie oncologiche o con disturbi neurologici, è doveroso supporre che siano proprio queste, attualmente, le maggiori casistiche nelle quali viene riscontrata problematicità legata al sibling. Effettivamente sono due gruppi di popolazione che recano in seno una cronicità, o comunque una durata della malattia non breve o a predicibile termine, nonché un potenziale esito drammatico; ciò può indurre alcune problematiche più gravi o più visibili rispetto ai siblings di soggetti con altre tipologie di disturbi.

Attualmente sono presenti numerosi interventi a livello europeo ed americano rivolti ai soli siblings; tra questi troviamo i "*siblings camps*" (8), i percorsi assistenziali con destinatari i soli siblings o l'intero nucleo familiare, l'inclusione dei siblings nel processo assistenziale del fratello malato e le reti che mettono in comunicazione famiglie con figli con la stessa patologia e che abbiano dei fratelli.

E' stato riscontrato da numerosi studi qualitativi, che l'utilizzo di questi strumenti diminuisce drasticamente il rischio di insorgenza di problematiche psicologiche e di somatizzazione o ne riduce la gravità nel caso di criticità già presenti nei bambini a sviluppo tipico (2,8,9).

L'obiettivo di questa revisione di letteratura è quello di indagare lo stato dell'arte per quanto riguarda le problematiche riscontrate nei siblings e i corrispettivi interventi effettuati con esito positivo, in modo da delineare le necessità assistenziali dei fratelli con sviluppo tipico.

MATERIALI E METODI

La ricerca è stata effettuata con il motore di ricerca PubMed, utilizzando le seguenti parole chiave:

“sibling”, “health services needs and demand”, “needs assessment”, “chronic illness”, “social support”.

I criteri di **inclusione** allo studio sono stati:

-data di pubblicazione dell’articolo negli ultimi cinque anni, ovvero dal 01/01/2011 alle pubblicazioni dell’anno 2015.

-campo di ricerca dei Mesh: title/abstract,

-articoli riguardanti siblings di soggetti con patologie croniche.

I criteri di **esclusione** sono stati:

-data di pubblicazione precedente al 01/01/2011,

-articoli riguardanti siblings di soggetti con patologie acute,

-tipologia di studio: case reports.

La ricerca è stata effettuata per tutte le fasce d’età.

L’ultima visualizzazione del motore di ricerca risale al giorno 24 luglio 2015.

RISULTATI

Nella tabella che segue (Tabella 1) sono riassunti i criteri con cui è stata effettuata la ricerca bibliografica e la sintesi degli articoli inclusi ed esclusi nonché la nazione in cui sono state condotte le ricerche.

Tabella 1. Sintesi ricerca bibliografica.

STRINGA	ARTICOLI			NAZIONALITA'
	EMERSI	ESCLUSI	INCLUSI	
("Siblings"[Mesh]) AND "Health Services Needs and Demand"[Mesh]	10	4	6	3 USA 2 Australia 1 UK
("Siblings"[Mesh]) AND "Needs Assessment"[Mesh]	3	1	2	1 USA 1 Canada
("Siblings"[Mesh]) AND "Chronic Disease"[Mesh]	32	25	7	2 Australia 1 UK 1 Germania 1 Canada 1 Olanda 1 Svezia
("Siblings"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]	45	36	9	4 USA 1 Australia 2 Svezia 1 Belgio 1 Francia
	TOT: 90		TOT: 24	

Di seguito (Tabella 2) vengono invece riportati gli articoli inclusi nella ricerca e le principali caratteristiche emerse dagli studi selezionati.

Tabella 2. Caratteristiche e risultati degli studi considerati.

Autore ed anno	Patologia bambino ed età sibling	Problematiche	Interventi
Bowman S, Alvarez-Jimenez M, Wade D, McGorry P, Howie L.; 2014	Psicosi; non indicata	*Stigma *Confusione *Distress *Sentimenti di preoccupazione costante isolamento, colpa, biasimo, vergogna, rabbia, impotenza *Disaccordo con i genitori riguardo ai trattamenti *Depressione *Difficoltà scolastiche	*Interventi comprensivi psicosociali *Informazione totale e consultazione riguardo ai trattamenti *Educazione, supporto e adeguato coinvolgimento *Supporto familiare *Buon ambiente familiare e coesione *Supporto all'autonomia
Chaij C, Han M, Graziano L.; 2014	Sindrome di Prader-Willi; 12-28 anni	*Sentimenti di preoccupazione e frustrazione *Alti livelli di stress *Altri livelli di responsabilità e di cura.	*Conferenze *Gruppi e reti di comunicazione con altre famiglie *Servizi che tengano conto della differenza culturale *Migliorare la partnership cliente-professionista *Aumentare la disponibilità di supporto professionale *Aiuto per creare strategie familiari e aiuto per avere servizi appropriati a scuola
Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S.; 2014	<i>“Special health care needs”</i> ; 4-11 anni	*Problematiche di esternalizzazione *Problemi di condotta *Depressione e ansia *Iperattività/disattenzione *Problematiche nel rapporto tra pari	Non presenti
Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS.; 2014	Varie; non indicata	*Ansia *Mancanza di chiarezza nello stabilire il margine temporale dei siblings per quanto riguarda il prendersi cura del fratello	*Precoce visita al fratello in ospedale *Sessioni psico-educazionali individuali *Orientamento riguardo alle nuove diagnosi *Terapia del gioco *Supporto psico-sociale

Jenholt Nolbris M, Ahlstrom BH.; 2014	Cancro; 9-22 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Mancanza di informazione e uso di terminologia troppo complessa per il grado di comprensione *Difficoltà a indurre il sonno, frequenti risvegli notturni e incubi *Somatizzazione *Sentimento di rabbia 	<ul style="list-style-type: none"> *Interventi centrati sulla persona da un mese dopo la diagnosi per 16-28 settimane. Utilizzo del metodo “<i>See-Hear-Do</i>” e proposta di conferenze riguardo alla diagnosi, trattamenti ed effetti collaterali da parte della “<i>consultant nurse</i>”. Raccolta di impressioni nel “<i>Reflection journal</i>” *Offrire un punto di riferimento in caso di necessità
Lane C, Mason J.; 2014	Varie; 5-16 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Stanchezza da mancanza di sonno *Problemi emotivi *Problemi comportamentali *Difficoltà scolastiche *Problematiche di adattamento *Difficoltà con i pari *Bassa autostima *Ritardo nello sviluppo sociale *Sentimenti di colpa, preoccupazione, risentimento, perdita e isolamento, imbarazzo, responsabilità 	<ul style="list-style-type: none"> *“Family-centered care” *Informazione *Supporto ai familiari e alla scuola riguardo alle necessità *Comunicazione aperta *Ascolto *Supporto individuale *“<i>Siblings groups</i>”
Patterson P, McDonald FE, Butow P, White KJ, Costa DS, Millar B, et al.; 2014	Cancro; 12-24 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Stress *Interruzione della routine quotidiana *Cambiamento nelle relazioni con i familiari e con gli amici *Mancanza di informazione 	<ul style="list-style-type: none"> *Informazione *Aiuto per quanto riguarda le relazioni *Supporto emotivo *Supporto nelle attività quotidiane

Goudie A, Havercamp S, Jamieson B, Sahr T.; 2013	Varie; 5-17 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Problematiche con le relazioni interpersonali *Maggior rischio di ammalarsi *Diminuito rendimento scolastico *Diminuito svago *Sentimenti di tristezza, nervosismo, paura, preoccupazione *Problemi comportamentali 	<ul style="list-style-type: none"> *Precoce presa in carico e precoci interventi *<i>“Mental health services”</i>
Hallberg U.; 2013	Varie; non indicata	<ul style="list-style-type: none"> *Problematiche a livello scolastico *Diminuita autostima *Stigma *Sentimenti di abbandono e di colpa *Aumentato livello di preoccupazione *Rischio di problematiche di adattamento *Limitata abilità di cooperazione con il resto della famiglia *Difficoltà relazionali 	<ul style="list-style-type: none"> *Dialogo aperto con i genitori *Gruppi di supporto *Brevi periodi passati fuori dal nucleo familiare
Arnold CK, Heller T, Kramer J.; 2012	Disabilità di sviluppo; adulti	<ul style="list-style-type: none"> *Mancata inclusione nella società *Non essere considerati come siblings ma generalmente come membri della famiglia *Mancanza di informazione ed educazione *Mancanza di educazione riguardo alla disabilità nella società *Frustrazione *Mancanza di tempo per "altro" 	<ul style="list-style-type: none"> *<i>“Group support”</i> *Conferenze, workshop e seminari *Educazione scolastica sulla disabilità *Aumento dell'attenzione mediatica riguardo alle loro specificità *Aumento della connessione tra siblings *Training per siblings e famiglie
Beaulieu MJ.; 2012	Varie; non indicata	<ul style="list-style-type: none"> *Sentimenti di negazione e iperprotezione *Paura, gelosia, invidia, senso di colpa *Sentimento di abbandono e tristezza *Depressione, ansia *Somatizzazione e comportamenti aggressivi *Peggioramento della performance scolastica 	<ul style="list-style-type: none"> *Gruppi di supporto *Informazione ai genitori delle possibili problematiche del sibling *<i>“Family-centered care”</i>

Ewertzon M, Cronqvist A, Lutzen K, Andershed B.; 2012	Psicosi; adulti	<ul style="list-style-type: none"> *Ambiguità nell'approccio al fratello e necessità di gestire i pensieri esistenziali sulle loro vite e quelle dei fratelli *Conflitto tra la propria vita e la cura del fratello *Sentimenti di solitudine e colpa *Mancanza di comprensione sociale *Stigma *Senso di perdita del fratello per come era prima della comparsa della malattia 	<ul style="list-style-type: none"> *Gruppi di supporto che connettano persone nella stessa situazione per aumentare la conoscenza della patologia, dei trattamenti, dei diritti legali e di strategie per gestire la situazione
Graff C, Mandleco B, Dyches TT, Coverston CR, Roper SO, Freeborn D.; 2012	Sdr.di Down; 12-19 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Difficoltà di comunicazione con il fratello malato *Senso di frustrazione, rabbia e abbandono da parte dei genitori *Stress 	<ul style="list-style-type: none"> *Facilitare l'apertura da parte dei genitori riguardo alle possibili domande del sibling e avere un dialogo continuo
Moyson T, Roeyers H.; 2012	Disabilità intellettive, Sdr. di Down, Disordini intellettivi; 6-14 anni	<ul style="list-style-type: none"> *Ansia di non capire i propri fratelli *Necessità di essere capiti dal fratello malato *Tristezza, dispiacere 	<ul style="list-style-type: none"> *Possibilità di parlare con persone nella stessa situazione *Gruppi per familiari
O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C.; 2012	Cancro; non indicata	<ul style="list-style-type: none"> *Mancanza di attenzioni *Gelosia *Mancanza di informazione data dalla famiglia al sibling che può creare: senso di colpa e paura *Isolamento *Distruzione dei legami tra fratelli e danneggiamento delle relazioni *Mancanza di una routine 	<ul style="list-style-type: none"> *Riconoscimento delle necessità *Relazione di fiducia *Inclusione nel processo assistenziale *Mantenimento delle relazioni tra fratelli e creazione di legami con chi può dare supporto *Mantenimento dei legami esterni alla famiglia *Connessioni tra famiglie *Spiegazioni appropriate all'età *Lavoro di equipe *Flessibilità nelle regole dell'UO *Risorse addizionali

Sambuco M, Brookes N, Catroppa C, Lah S.; 2012	Lesioni cerebrali; 8-18 anni	*Ridotta autostima *Soppressione delle proprie necessità	*Aumento delle conoscenze riguardo alla patologia *Creazione di una rete di supporto sociale
Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ.; 2012	Varie; 5-16 anni	*Problematiche di internalizzazione ed esternalizzazione *Soppressione delle emozioni e dei sentimenti *Bassa autostima *Isolamento *Rischio di problematiche di salute mentale	* <i>“Evidence-based sibling coping programs”</i> per i siblings a rischio *Screening di routine per i siblings di fratelli con <i>“life-threatening”</i> e/o <i>“highly intrusive Chronic Health Conditions”</i>
Hancock L.; 2011	Cancro; non indicata	*Distress emozionale *Solitudine, tristezza, ansia, depressione, colpa, vergogna *Gelosia, ricerca di attenzioni, comportamenti evitanti, isolamento *Problematiche scolastiche *Somatizzazione	* <i>“Family-centered care”</i> che includa i siblings *Riconoscimento delle necessità *Informazioni appropriate per età *Facilitare la comunicazione famiglia-sibling *Offerta di supporto tra pari *Gruppi di supporto *Camp
Oppenheim D.; 2011	Cancro; bambini	*Difficoltà scolastiche *Stress post-traumatico *Paura, inquietudine, tristezza, collera, angoscia, senso di colpa *Impoverimento della qualità della vita familiare e sociale *Somatizzazione *Senso di insicurezza e di ribellione	*Informazioni esatte da parte dei genitori
Patterson P, Millar B, Visser A.; 2011	Cancro; 17-24 anni	*Depressione, ansia e stress *Mancato supporto tra pari *Ridotta inclusione nella cura *Mancanza di informazione *Ridotto accesso alle risorse di supporto *Ridotta relazione con il sibling	*Aumento delle opportunità di socializzare con altri siblings e migliorare i rapporti con i pari *Stabilire il ruolo familiare *Supporto emotivo e professionale

Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME.; 2011	Distrofia muscolare di Duchenne; 11-18 anni	*Difficoltà con i pari *Costrizioni da parte dei genitori *Paura di perdere la relazione con il fratello malato *Mancanza di attenzione da parte dei genitori e senso di esclusione *Stress, colpa e paura *Senso di rabbia, frustrazione, imbarazzo, tristezza, agitazione continua, fadigue, fastidio, fallimento	*Gruppi di supporto *Aumento delle relazioni tra pari *Informazione
Besier T, Holling H, Schlack R, West C, Goldbeck L.; 2010	Fibrosi cistica, patologie cardiologiche congenite, cancro; 4-16 anni	* Sintomi emotivi (paura, gelosia, rabbia, solitudine, senso di isolamento) * Problemi di condotta * Sintomi da iperattività/disattenzione * Problematiche tra pari	*Programma riabilitativo orientato sulla famiglia di quattro settimane con trattamenti: fisici, psicosociali e programmi educativi e del tempo libero
Kilmer RP, Cook JR, Munsell EP, Salvador SK.; 2010	<i>“Severe emotional disturbance”</i> ; 5-10 anni	*Livelli di esposizione allo stress molto alti *Elevati sforzi per la cura del fratello *Basso livello di coinvolgimento extracurricolare *Alto livello di comportamento oppositivo *Basso livello di resistenza comportamentale ed emozionale	*Aumento del coinvolgimento extracurricolare *Supporto sociale per i siblings *Supporto per il miglioramento delle risorse familiari
O'Haver J, Moore IM, Insel KC, Reed PG, Melnyk BM, Lavoie M.; 2010	Fibrosi cistica; 8-17 anni	*Stress *Risposte adattive scarse *Comportamenti di internalizzazione	*Discussione con il team medico riguardo alla diagnosi di fibrosi cistica del fratello malato

Nella tabella che segue (Tabella 3) sono elencate le conseguenze a cui possono andare incontro i siblings differenziandole in 5 categorie: somatizzazioni, emozioni/stati d'animo, comportamenti problematici, problemi socio relazionali e problemi psicologici.

Tabella 3. Le conseguenze per i siblings.

SOMATIZZAZIONI	
Somatizzazione	(8), (9), (10), (11)
Stanchezza	(1), (9), (12)
EMOZIONI/STATI D'ANIMO	
Abbandono	(10), (13), (14)
Agitazione	(12)
Angoscia	(11)
Biasimo	(15)
Collera	(11)
Colpa	(1), (3), (8), (10), (11), (12), (13), (15), (16)
Dispiacere	(17)
Esclusione	(12)
Fallimento	(12)
Fastidio	(12)
Frustrazione	(5), (7), (12), (14)
Gelosia	(2), (8), (10), (16)
Imbarazzo	(1), (12)
Impotenza	(15)
Inquietudine	(11)
Invidia	(10)
Isolamento	(1), (2), (8), (15), (16), (18)
Negazione	(10)
Nervosismo	(4)
Paura	(2), (4), (10), (15), (16),
Perdita	(1), (3)
Preoccupazione	(1), (4), (5), (13), (15)
Rabbia	(2), (9), (12), (14), (15)
Risentimento	(1)
Solitudine	(2), (3), (8)
Stress	(5), (6), (8), (11), (12), (14), (15), (19), (20), (21)
Tristezza	(4), (8), (10), (11), (12), (15), (17)
Vergogna	(8), (15)

(segue)

COMPORAMENTI PROBLEMATICI

Comportamento oppositivo	(10), (21)
Difficoltà con i pari	(1), (2), (12), (22)
Problematiche relazionali	(4),(13), (16)
Problemi comportamentali	(1), (4)
Problemi di condotta	(2), (22)

PROBLEMI SOCIO-RELAZIONALI

Cambiamento delle relazioni	(16), (19), (20)
Difficoltà di comunicazione	(14)
Deficit educativo	(3), (7)
Mancanza di informazioni	(7), (9), (16), (19), (20)
Mancanza di supporto e attenzioni	(12), (16), (20)
Mancanza di una routine	(16), (19)
Mancata inclusione sociale	(7)
Mancato margine temporale delle cure	(23)
Ridotto svago e tempo libero	(4),(7), (21)
Stigma	(3), (13), (15)

PROBLEMI PSICOLOGICI

Ansia	(8), (10), (17), (20), (22), (23)
Depressione	(8), (10), (15), (20), (22)
Difficoltà scolastiche e calo del rendimento	(1),(4), (10), (13), (15)
Problemi di adattamento	(1), (13)
Ridotta autostima	(1), (13), (18), (24)
Ritardo nello sviluppo sociale	(1)
Sdr. da iperattività/disattenzione	(2), (22)
Soppressione proprie necessità	(11), (18)

DISCUSSIONE

Problematiche maggiormente riscontrate

Le problematiche maggiormente riscontrate dalla revisione della letteratura considerata, sono suddivisibili in cinque gruppi principali:

Somatizzazioni

Sei studi (1, 8, 9, 10, 11, 12) presentano problematiche di somatizzazione, più nello specifico si soffermano circa la comparsa o la presenza di stanchezza o la comparsa di difficoltà a indurre il sonno. Inoltre, quest'ultimo, non risulta efficace perché frequentemente interrotto da risvegli notturni e incubi (9). In tutti gli studi considerati per questa casistica la problematica è stata riscontrata nel periodo successivo alla diagnosi, non era quindi presente già precedentemente.

La somatizzazione, nella maggior parte dei casi, si presenta con sintomi tipici quali mal di testa, mal di stomaco, enuresi e problemi alimentari (8, 9).

Emozioni/stati d'animo

La letteratura considerata apre un ampio ventaglio di problematiche che si manifestano con sentimenti negativi.

Nella maggior parte degli studi, lo stress è la reazione emotiva maggiormente rappresentata. Può essere causato da numerosi fattori come l'alto livello di stress percepito dai genitori e che successivamente si riversa sul sibling e la concomitante mancanza di una rete sociale (6), da uno stato di povertà economica della famiglia (21), dall'incertezza della situazione familiare (12). Un aumento dei livelli di stress viene inoltre riscontrato nel caso di fratelli di pazienti con patologie di tipo psichiatrico che vivono a casa (15), mentre la particolarità dello stress post-traumatico è emersa da due differenti studi (11, 15). È risultato molto presente il senso di colpa, citato in ben nove studi (1, 3, 8, 10, 11, 12, 13, 15, 16), i quali riferiscono la presenza di questo stato d'animo. Lane e Mason (2014) affermano come il sibling si senta colpevole principalmente per tre motivi: l'aver fatto qualcosa di male, il fatto di essere lui stesso il bambino sano e anche per tutto ciò che prova nei confronti del fratello malato e della famiglia in generale (1). Secondo O'Shea et al. (2012) inoltre, il senso di colpa sarebbe scatenato dalla mancanza o non completezza delle informazioni date al sibling dalla famiglia (16). Questo senso di colpa, secondo Beaulieu (2012), emerge invece dalla

gelosia provata nei confronti del fratello per le attenzioni ricevute dalla famiglia ma più in generale dalla società (10), invece Ewertzon et al. (2012) ciò è dato dal pensiero di non essersi adattati sufficientemente bene, alla nuova situazione di malattia (3).

Sono fortemente presenti anche: il senso di isolamento (1, 2, 8, 15, 16, 18), la tristezza (4, 8, 10, 11, 12, 15, 17) e la paura (2, 4, 10, 15, 16). L'isolamento dagli amici e dai colleghi può essere esperito da tutti i membri della famiglia (1), ma, nel sibling, si può presentare come emozione conflittuale nel contesto di malattia del fratello (2). Il sentirsi isolati dalla famiglia e dalla società può essere esasperato quando, in periodi di elevato stress, il sibling si vede costretto a rimanere con altre famiglie, come quelle degli amici (16). La paura può invece essere conseguenza di una mancanza di informazioni (16) o semplicemente la paura di andare incontro a una situazione nuova e per questo non conosciuta. Cinque studi sono concordi sulla presenza di senso di rabbia (2, 9, 12, 14, 15) e di forte preoccupazione (1, 4, 5, 13, 15), per se' stessi, per il fratello e per i cambiamenti vissuti dopo la diagnosi. I sentimenti di carattere negativo, vissuti dai siblings, sono numerosi; si presentano sotto forma di: gelosia (2, 8, 10, 16), data dal gran numero di attenzioni ricevute dal fratello (16); senso di perdita (1, 3) di chi era il proprio fratello prima della malattia, come nel caso di pazienti con psicosi nello studio di Ewertzon et al. (2012) (3); imbarazzo (1, 12), frustrazione (5, 7, 12, 14), abbandono (10, 13, 14) e solitudine (2, 3, 8).

Comportamenti problematici

Dalla revisione della letteratura emerge un elevato tasso di problematiche relazionali evidenziate dalla difficoltà con i propri pari, come affermato da Giallo et al. (2014), dove i siblings di bambini con *special care needs*, hanno un tasso significativo di problematiche tra pari, rispetto al gruppo di controllo (22). A ciò si aggiungono le problematiche comportamentali; queste ultime si manifestano con problemi di condotta e comportamenti oppositivi. La letteratura considerata, tuttavia, non si sofferma specificatamente su questi aspetti di comportamenti problematici, ma ne sottolinea l'esistenza.

Problemi socio-relazionali

La lacuna maggiore riscontrata dai sibling stessi (7, 9, 19, 20) o dagli infermieri (16) è quella dell'informazione. Secondo le infermiere che hanno partecipato allo studio di

O'Shea, il comportamento dei bambini che conoscevano ciò a cui stava andando incontro il fratello, era differente e meno disadattivo rispetto ai bambini ai quali non veniva comunicato nulla che riguardasse la patologia. Inoltre le informazioni trasmesse dai genitori al sibling sono ritenute non sufficienti (16). La mancanza di informazione, oltre ad aumentare il senso di paura (16), può contribuire all'insorgenza di sentimenti negativi e comportamenti disadattivi (19). Una possibile causa della mancanza di informazione può essere dovuta, oltre alla scarsità di trasmissione tra genitori e sibling (16), anche dall'uso di linguaggi troppo complessi per la capacità del sibling di capire (9). A livello di siblings adulti, invece, l'informazione mancante o deficitaria è suddivisibile in tre grandi categorie: un'informazione di tipo educativo, a livello del sibling ma anche a livello sociale, riguardo alla disabilità, un'informazione che riguardi i possibili piani futuri per il fratello malato e per il sibling, un'informazione adeguata circa la fruibilità dei servizi (7). Il deficit educativo, si materializza con il non essere presi in considerazione come figure differenziate, ma come familiari nel caso di siblings adulti (7) e si manifesta con una mancata comprensione di ciò che significa la disabilità di per sé e l'averne un fratello malato (3). Tutto ciò porta a una mancata inclusione nella società (7) e ad un aumento dell'isolamento, aggravato da una assenza di supporto tra pari (20) e una penuria di attenzioni da parte dei genitori (12) nello specifico e della società in termini più ampi (16). Un altro grande problema, a livello prettamente sociale, è quello dello stigma. Si riscontra prevalentemente per i siblings di bambini o adulti con patologie di tipo psichiatrico e più nel dettaglio di psicosi (3, 15). Lo stigma induce ad un senso di vergogna e favorisce l'isolamento sociale (3). Si evidenziano inoltre una riduzione del tempo libero con un minor coinvolgimento in attività extracurricolari (21) e una diminuzione del tempo dedicato allo svago (4). I siblings non hanno più tempo per "altro" (7). Ciò porta un forte cambiamento della propria routine quotidiana e un'interruzione delle attività di vita quotidiana (19). Il cambiamento mette in difficoltà, non solo i siblings, ma anche i genitori nel cercare di bilanciare le necessità del figlio malato con la routine degli altri figli (16).

La difficoltà di comunicazione con il fratello malato (14) porta a un profondo cambiamento delle relazioni soprattutto verso di lui, il rapporto si danneggia (16) o si limita drasticamente (20). Il cambiamento del rapporto inoltre, si riscontra anche tra sibling e familiari o amici (19).

Problemi psicologici

Tra i comportamenti di internalizzazione troviamo il gruppo delle psicopatologie: ansia e depressione. La depressione si manifesta in maniera preponderante nei siblings maggiori di età (10). La forte presenza di ansia, sostenuta da Hartling et al. (2014) (23) nella sua Systematic Review si riscontra maggiormente nello studio di Moyson e Roeyers (2012) riguardante l'incapacità di capire il fratello e le sue necessità (17). Come affermano Patterson et al. (2011), c'è una forte correlazione tra necessità non soddisfatte e depressione; infatti, i siblings ai quali non venivano riconosciute le necessità, svilupparono livelli di depressione molto elevati (20).

Presenti inoltre, numerose difficoltà scolastiche e peggioramento del rendimento dato dal cambiamento della routine familiare, che porta quindi ad un deterioramento delle performance scolastiche e sociali (15). Come afferma Goudie et al. (2013), a detta dei genitori, i bambini hanno più problemi nel comportamento scolastico e nel portare a termine i compiti rispetto al periodo precedente alla diagnosi di malattia. Secondariamente troviamo problemi di adattamento alla nuova situazione (4).

Aspetti di tipo psicologico comprendono anche problematiche di adattamento, ritardo nello sviluppo sociale, sindrome da iperattività/disattenzione e soppressione delle proprie necessità per far fronte alle esigenze del fratello malato, soprattutto per quanto riguarda le proprie emozioni e sentimenti (18). Nello studio di Vermaes et al. (2012), supportato da Lane e Mason (2014), Hallberg (2013) e Sambuco et al. (2012) (1, 13, 24), i bambini che vengono privati di uno dei genitori, per questioni riguardanti il fratello malato, hanno una ridotta autostima; questo perché il genitore disponibile, non è sempre capace di fornire un ambiente propositivo tale da non far in modo che il sibling incorra in sentimenti di impotenza e incompetenza (18).

Interventi

Gli interventi possibili per venire incontro alle necessità dei siblings sono numerosi; si limitano però a quelle realtà che già hanno riconosciuto il sibling come unità a se' stante seppur integrata in un sistema, detto sistema famiglia, il quale risulta destinatario unico di interventi mirati.

Beaulieu (2012), Lane e Mason (2014) ed Hancock (2011) nei loro studi, concordano che l'approccio debba essere quello del "*Family-centered care*", tenendo quindi conto della famiglia ma allo stesso tempo dei suoi membri, distintamente uno dall'altro (1, 8, 10).

Informazione

I siblings necessitano di informazioni e supporto per essere aiutati nella costruzione personale e sociale del significato della malattia e della morte (12). Come sottolineato da O'Shea et al. (2012), una mancanza di informazione inoltre può contribuire nell'instaurarsi del senso di colpa, come affermato dai partecipanti allo studio (16). Risulta quindi necessario informare i siblings riguardo alla patologia, alle implicazioni circa la loro vita personale, familiare e sociale. Si può dedurre, dagli studi selezionati, che l'informazione può essere data direttamente dall'infermiere (8), in alternativa, può essere educata la famiglia riguardo ai metodi adeguati per trasmettere tutte le informazioni necessarie ai propri figli (8, 10, 11). I fratelli cercano di comprendere gli aspetti medici, psicologici e relazionali, ma il timore di sapere o il comportamento dei genitori reticenti o troppo turbati, possono indurli a rinunciare (11); proprio per questo motivo, l'infermiere, nel processo di informazione, riveste un ruolo di fondamentale importanza. Può inoltre, facilitare l'apertura dei genitori riguardo alle possibili domande del figlio per far sì che il dialogo sia continuo (14), aperto (13) e che si crei un buon ambiente familiare e di coesione (15).

Gli studi sono concordi sulla necessità di fornire informazioni "age-appropriated" (8, 16) e in base alle capacità cognitive del bambino o adulto che sia; è necessario rispettare tempi e modi consoni da permettere un'assimilazione ottimale delle informazioni.

Ambiente extra-ospedaliero

Come risorse addizionali, si rivelano utili anche le informazioni aggiuntive riguardanti la possibilità di incontrare famiglie o siblings che condividono la stessa situazione. In uno studio di Arnold et al. (2012), 42 siblings su 139 indicavano utili per l'educazione riguardo alla patologia, l'organizzazione di conferenze, seminari e workshops (7).

Secondo Lane e Mason (2014), incontrare altre persone in una situazione simile e condividere le esperienze ed i sentimenti, può essere importante per rassicurare, ridurre il senso di isolamento e normalizzare la tipologia di emozioni provate (1). Ciò viene supportato dalla maggioranza degli articoli presi in considerazione che ritiene utili gruppi di supporto di vario tipo, tra siblings o che includessero intere famiglie in modo da connettersi e trasferirsi informazioni a vicenda, ma che si possa anche rivelare un supporto emotivo e pratico, nel momento di difficoltà maggiore.

Camp

La tecnica che negli ultimi anni è stata fortemente implementata ed ha ricevuto esiti positivi soprattutto a livello statunitense e del Nord Europa, è quella dei “*Camp*”.

Esistono differenti tipologie di campi in quanto durata, destinatari dei servizi, attività offerte come afferma Hancock (2011); alcuni sono basati sul divertimento terapeutico, altri su programmi di tipo psico-educazionale, su principi di terapie cognitive o di promozione della salute (10). Un'altra tipologia è quella descritta da Besier et al. (2010) dove i campi sono basati su un programma riabilitativo orientato all'intera famiglia; in questo caso il Camp si organizza su quattro settimane, per famiglie con un figlio con cancro, fibrosi cistica o patologie cardiache. Mentre l'equipe riabilitativa focalizza la sua attenzione sul bambino malato, i siblings e i genitori si sottopongono in gruppo o individualmente a vari trattamenti che includono quelli fisici e psicosociali. In questo caso si è riscontrata una diminuzione significativa di sintomi emotivi, da iperattività/disattenzione e comportamentali rispetto ai tassi pre riabilitazione (2). Inoltre, l'esperienza del Camp ha portato a outcomes positivi nel breve e lungo termine riguardo ai sintomi fisici, percezione di sé e supporto sociale oltre che il benessere emozionale e l'autostima (8).

Ospedale

A livello ospedaliero, il personale, soprattutto infermieristico, può diventare una risorsa importante per i siblings, la precoce presa in carico degli stessi e i precoci interventi possono arrestare l'aumento della severità dei disturbi e delle conseguenze a corto e lungo termine (4). O'Shea et al. (2012), affermano che il lavoro svolto in un team multidisciplinare può più facilmente andare incontro alle necessità del sibling, l'infermiere può diventare una figura di sostegno per il sibling stesso e anche per la famiglia, ad esempio prendendosi cura di lui mentre i familiari sono in stanza con il fratello malato o fare in modo che il piccolo si svaghi e si allontani anche solo per un momento dalla situazione stressante dell'ospedalizzazione di un membro della famiglia, per esempio in una “*playroom*”. Lo studio si sofferma anche sulla necessità di adottare degli “strappi alla regola” riguardanti le disposizioni del reparto, come ad esempio, allungare i tempi di visita per permettere così ai fratelli di passare maggior tempo insieme e rafforzare il loro rapporto. L'infermiere quindi, incoraggia la famiglia a creare connessioni con il bambino, tutto ciò in un'ottica di “*Family-centered care*” e di promozione della continuità delle cure (16).

Implicazioni infermieristiche

Benché in genere gli autori (9, 18, 23) non esplicitino mai palesemente il ruolo che può rivestire un infermiere nell'attuazione degli interventi rivolti al sibling, Hancock (2011) sostiene che esistano numerosi supporti sociali già esistenti e interventi terapeutici che possono essere implementati specificatamente dalla figura professionale dell'infermiere. Il lavoro di assistenza deve essere rivolto ai “*well siblings*”, focalizzandosi proprio sul loro ruolo (8).

L'Autore suggerisce come l'infermiere, inizialmente a livello ospedaliero, sia una tra le figure professionali competenti per focalizzare un piano assistenziale rivolto direttamente al sibling, riconoscendone le necessità e, in un secondo momento, ricercando quali possano essere le modalità più consone per venire incontro a queste ultime per quanto possibile e contando sulle risorse disponibili.

Una gran parte del lavoro dell'infermiere quindi, può essere individuato nell'informazione dei siblings, ma insieme a loro, dell'intera famiglia, riguardo a tutto ciò che riguarda la parte assistenziale (patologia, trattamenti ed effetti collaterali) in base all'età del sibling. L'informazione può essere fornita già dai primi istanti di interazione con la famiglia, inoltre, non deve essere limitata a ciò che accade in ambiente ospedaliero, come l'andamento della patologia o la possibilità di nuovi trattamenti e quindi un'informazione continua; ma deve riguardare anche la natura logistico-sociale come le possibilità alle quali i siblings possono accedere a livello extra-ospedaliero; in quest'ottica, l'infermiere riferisce riguardo all'esistenza di programmi di supporto già esistenti o facilita quello che è il rapporto sibling-famiglia in ambiente domestico; incitando ad una comunicazione aperta e continua e ad una maggiore inclusione nel processo di cura.

Lo studio di O'Shea et al. (2012), concorda a pieno quasi tutti i punti toccati dallo studio di Hancock (2011) (8) circa l'approccio relazionale e l'utilità di attuare un processo assistenziale diretto al sibling; ne rileva però delle difficoltà significative. Gli infermieri che hanno partecipato allo studio, reputano il loro, un ruolo marginale e di minore importanza nel contesto di cura del sibling; questo almeno fino a che non sono i genitori stessi ad accorgersi di una necessità speciale o fino a che non “succede qualcosa”. E allora l'infermiere assume un compito più determinante, giocando un ruolo rilevante nella relazione della famiglia e nei suoi nuovi equilibri (16). Le difficoltà però, non sono ascrivibili solamente alla marginalizzazione della figura professionale da parte della famiglia, sono da incolpare anche alla scarsità di risorse, alla loro difficile

accessibilità, repute consone o necessarie, a svolgere un intervento mirato ai siblings (16).

Se dunque, da un lato, l'infermiere deve fare i conti con una marginalizzazione, per lo meno iniziale, del suo operato verso il sibling, deve altresì riconoscere che le risorse a sua disposizione sono talvolta scarse. Allora il punto focale di questo ultimo studio è questo: porsi come risorsa e offrire supporto, ovvero, di lavorare in team, come detto in precedenza, includendo la famiglia nella sua interezza in modo da porsi come punto di riferimento.

I destinatari delle cure però, come già anticipato, non sono solo i siblings, ma anche i loro genitori o parenti. È fondamentale considerare la famiglia come un sistema complesso e integrato dove non si può prescindere da alcun elemento che la compone. (2). Sempre O'Shea et al. (2012), concordi con Hancock (2011), riportano come l'infermiere sia anche formato nel dare consigli, suggerimenti, strategie volte al miglioramento della routine quotidiana, nell'immediato ma anche a lungo termine, al fine di facilitare la comunicazione intra-familiare (8, 16). L'infermiere, in definitiva, nella sua pratica lavorativa e nel progetto di cura, dovrebbe essere più positivo e ottimista possibile (8) in modo da creare un rapporto che si basi sulla fiducia reciproca. Tutto ciò è dunque volto a sviluppare nella famiglia un approccio che sia positivo e propositivo nei confronti del cambiamento verificatosi.

CONCLUSIONI

Limiti dello studio

La letteratura specifica che tratta i problemi propri dei sibling è risultata piuttosto scarsa, ciò a ridotto la possibilità di analizzare il problema in tutte le sue dimensioni. Inoltre, si può notare, come la maggioranza degli studi reperiti, sia stato condotto in Nord America e in Nord Europa; ogni paese inoltre, possiede delle particolarità legate alla cultura e ai comportamenti delle persone che sicuramente influenzano anche l'adattamento del sistema famiglia alla malattia; questo aspetto però, non è stato valutabile per la realtà italiana. E' quindi chiaro che l'argomento merita di essere analizzato con degli studi volti a conoscere la realtà direttamente nel contesto italiano.

In definitiva si può concludere che, in accordo con O'Shea et al. (2012) (16), le necessità assistenziali del sibling sono riconducibili a quattro macro-aree:

- Ricevere attenzioni, quindi essere considerato all'interno del processo assistenziale ma anche in un'ottica di coesione familiare.
- Desiderio di sapere, essere informato circa il cambiamento che necessariamente sta mutando gli equilibri del sistema famiglia.
- Desiderio di aiutare, potendo prendere in qualche modo parte all'assistenza e al caring del fratello, alleviando le pressioni genitoriali riguardanti la condizione di malattia.
- Desiderio di avere una routine come quella dei pari.

L'attenzione nei confronti dei sibling è certamente ben rappresentata in letteratura, ma non è riconosciuta totalmente in altri contesti. Il suo riconoscimento e la successiva presa in carico ha permesso di evidenziare una marcata differenza con i siblings non riconosciuti o non inclusi nel processo assistenziale. Questo perché si è notato che l'insorgenza di problematiche, di qualunque natura esse siano, è tipica di questo ultimo gruppo, mentre appare statisticamente ridotta per coloro che entrano a far parte dell'assistenza.

Sembra necessario quindi, per quanto concerne l'ambito ospedaliero e la pratica infermieristica, un miglioramento nella gestione del sibling, a partire proprio dall'ambito universitario fino ad arrivare alle realtà delle Unità Operative.

Realtà italiana

Nessuno degli studi selezionati è italiano. Sebbene il contributo italiano possa essere presente nella letteratura internazionale, è possibile concludere che i siblings non abbiano avuto una sufficiente attenzione nel Nostro Paese, o da un punto di vista della ricerca o dell'applicazione nella prassi infermieristica quotidiana. La necessità di inclusione delle esigenze assistenziali del sibling è comunque, alla luce della letteratura, innegabile. L'esistenza di Camp estivi anche nel nostro Paese indica che qualcosa si sta muovendo verso una direttrice assistenziale volta anche al sibling. Nonostante ciò, non si trovano su internet dati certi circa la quantità di siblings attualmente presenti in Italia e quali strutture possano offrire loro supporto e aiuto specifico in quanto fratelli di individui malati. Pertanto si sollecita l'ampliamento della ricerca e della gestione assistenziale del sibling anche nel nostro Paese.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Lane C, Mason J. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nurs Child Young People* 2014 Apr;26(3):16-20.
- (2) Besier T, Holling H, Schlack R, West C, Goldbeck L. Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child Care Health Dev* 2010 Sep;36(5):686-695.
- (3) Ewertzon M, Cronqvist A, Lutzen K, Andershed B. A lonely life journey bordered with struggle: being a sibling of an individual with psychosis. *Issues Ment Health Nurs* 2012 Mar;33(3):157-164.
- (4) Goudie A, Haverkamp S, Jamieson B, Sahr T. Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics* 2013 Aug;132(2):e476-83.
- (5) Chaij C, Han M, Graziano L. Latino families with a child with Prader-Willi syndrome: exploring needs for support. *J Soc Work Disabil Rehabil* 2014;13(3):207-225.
- (6) O'Haver J, Moore IM, Insel KC, Reed PG, Melnyk BM, Lavoie M. Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatr Nurs* 2010 Nov-Dec;36(6):284-91; quiz 292.
- (7) Arnold CK, Heller T, Kramer J. Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2012 Oct;50(5):373-382.
- (8) Hancock L. The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011 May-Jun;28(3):137-142.
- (9) Jenholt Nolbris M, Ahlstrom BH. Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *Eur J Oncol Nurs* 2014 Jun;18(3):254-260.
- (10) Beaulieu MJ. The forgotten child: living in the shadow of a chronically ill sibling. *Perspect Infirm* 2012 May-Jun;9(3):23-25.
- (11) Oppenheim D. Supporting the siblings of a child suffering from cancer. *Soins Pediatr Pueric* 2011 May-Jun;(260)(260):15-17.
- (12) 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 Jan;15(1):21-28.

- (13) Hallberg U. Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses--the forgotten children? *Int J Qual Stud Health Well-being* 2013 Jul 2;8:21755.
- (14) Graff C, Mandleco B, Dyches TT, Coverston CR, Roper SO, Freeborn D. Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *J Fam Nurs* 2012 May;18(2):175-199.
- (15) Bowman S, Alvarez-Jimenez M, Wade D, McGorry P, Howie L. Forgotten family members: the importance of siblings in early psychosis. *Early Interv Psychiatry* 2014 Aug;8(3):269-275.
- (16) O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs* 2012 Jul-Aug;29(4):221-231.
- (17) Moyson T, Roeyers H. 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2012 Jan;56(1):87-101.
- (18) 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 Mar;37(2):166-184.
- (19) Patterson P, McDonald FE, Butow P, White KJ, Costa DS, Millar B, et al. Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Support Care Cancer* 2014 Mar;22(3):653-665.
- (20) Patterson P, Millar B, Visser A. The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *J Pediatr Oncol Nurs* 2011 Jan-Feb;28(1):16-26.
- (21) Kilmer RP, Cook JR, Munsell EP, Salvador SK. Factors associated with positive adjustment in siblings of children with severe emotional disturbance: the role of family resources and community life. *Am J Orthopsychiatry* 2010 Oct;80(4):473-481.
- (22) Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Res Dev Disabil* 2014 Apr;35(4):814-825.
- (23) Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health* 2014 Oct;50(10):E26-38.

(24) Sambuco M, Brookes N, Catroppa C, Lah S. Predictors of long-term sibling behavioral outcome and self-esteem following pediatric traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2012 Nov-Dec;27(6):413-423.

