Calidad de vida de los hermanos de pacientes con enfermedad crónica
Quality of life among siblings of patients with chronic conditions

Dra. Jenny Velasco\textsuperscript{a}, Dra. Verónica Ferraris\textsuperscript{b}, Dr. Alfredo Eymann\textsuperscript{c}, Dra. Paula A. Coccia\textsuperscript{d}, Dra. Lidia R. Ghezzi\textsuperscript{d}, Dra. María C. Sánchez\textsuperscript{d}, Dra. Carmen L. De Cunto\textsuperscript{d}, Dr. Daniel D’Agostino\textsuperscript{e} y Dr. Jorge R. Ferraris\textsuperscript{e}

RESUMEN

Introducción. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una medida de resultado de salud. Evalúa el impacto subjetivo y global de las enfermedades en la vida cotidiana. Brinda información multidimensional sobre el bienestar físico, relación familiar y sus pares. Los estudios de CVRS de hermanos son limitados.

Objetivo. Comparar CVRS de los hermanos de pacientes pediátricos con patologías reumáticas crónicas, trasplante renal o hepático con la de niños sanos con hermanos sin enfermedades crónicas.

Resultados. Se compararon hermanos de niños con trasplante renal (n: 65), trasplante hepático (n: 35) y patologías reumáticas crónicas (n: 36) con el grupo control de niños sanos (n: 51). El grupo total de hermanos tuvieron puntuación más baja, estadísticamente significativa, en las dimensiones bienestar físico, amigos-apoyo social y recursos económicos. Los hermanos de trasplante renal tuvieron baja puntuación en las dimensiones de bienestar físico (p < 0,02; tamaño del efecto –TE= 0,66) y recursos económicos (p < 0,01; TE = 0,66). Los hermanos de trasplante hepático percibieron menor bienestar físico (p = 0,04), tenían menos amigos y apoyo social (p < 0,01), dificultades en el entorno escolar (p < 0,02) y recursos económicos (p < 0,01). Los hermanos de patologías reumáticas crónicas tuvieron menor bienestar físico (p < 0,05; TE = 0,44) y apoyo social-amigos (p < 0,01; TE: 0,38).

Conclusión. La CVRS de niños/as sanos de hermanos con patologías crónicas es menor en bienestar físico, amigos-apoyo social y recursos económicos comparada con el grupo de niños sanos.

Palabras clave: calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, familia, relaciones entre hermanos, enfermedad crónica.

http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.252
Texto completo en inglés:
http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.eng.252

Cómo citar: Velasco J, Ferraris V, Eymann A, Coccia PA, et al. Calidad de vida de los hermanos de pacientes con enfermedad crónica. Arch Argent Pediatr 2020;118(4):252-257.

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una importante herramienta para la evaluación de la eficacia del tratamiento médico, la utilidad de servicios médicos y para monitorear la salud en una población.\textsuperscript{1} El constructo CVRS intenta medir cómo impacta en la calidad de vida del sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe. CVRS es recabar información subjetiva confiable, estable en el corto plazo y factible de comparación con la de otros sujetos.\textsuperscript{2} Los eventos alrededor de una enfermedad crónica pueden causar trastornos sobre el desarrollo físico, psíquico y social no solo del paciente, sino del entorno familiar, condicionado, entre otros factores, por la permanente necesidad de supervisión médica, uso prolongado de medicación y estrés familiar.\textsuperscript{3,4}

En la Argentina, cada vez son más los niños que padecen un problema crónico de salud.\textsuperscript{5} En los países desarrollados, se estima que alrededor del 10-20 % de la población pediátrica puede presentar alguna enfermedad crónica.\textsuperscript{6}

Varios estudios que compararon la CVRS de pacientes pediátricos con patologías crónicas y compañeros sanos mostraron que aquellos con patologías crónicas tenían menor CVRS en las dimensiones físicas y sociopsicológicas. También era un desafío importante para los equipos de salud que trabajaban con estos pacientes continuar la búsqueda de mejores herramientas médicas, terapéuticas y psicológicas para optimizar su CVRS.\textsuperscript{6,7}

La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño.
con enfermedades crónicas, por el tiempo que dedican a los controles periódicos e ingresos hospitalarios, así como la toma de distintos fármacos varias veces al día. Todos estos factores obligan a cambiar y adaptar la vida cotidiana, de todos los miembros de la familia, y a aprender a convivir con la enfermedad, lo que ocasiona la ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar y social.\textsuperscript{8,9}

Las relaciones entre hermanos son intensas, complejas y de infinita variedad. Sin embargo, la mayoría de los estudios reportan que los hermanos de los niños con problemas de salud crónicos son más propensos a experimentar problemas de adaptación o de comportamiento que sus compañeros.\textsuperscript{10}

Se considera que la percepción de los hermanos/as de niños y adolescentes con enfermedades crónicas debe tenerse en cuenta para proveer un apropiado cuidado de salud a todo el núcleo familiar por el pediatra. A pesar de su importancia, los estudios de CVRS de hermanos son limitados.

**OBJETIVO**

Comparar la CVRS de los hermanos de pacientes pediátricos portadores de patologías reumáticas crónicas (PRC), trasplante renal (TxR) o hepático (TxH) con la CVRS de niños sanos con hermanos sin enfermedades crónicas.

**POBLACIÓN Y MÉTODOS**

**Diseño del estudio**

Estudio de caso-control de base hospitalaria (Hospital Italiano de Buenos Aires), corte transversal.

** Aspectos éticos**

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación de nuestra Institución. En la consulta, se invitó a participar del estudio y se recibió el consentimiento informado de los padres y el asentimiento del menor, y se entregó el cuestionario KIDSCREEN-52.

**Muestra de estudio y participantes**

Se incluyeron todos los niños y niñas de hermanos con y sin patologías crónicas, con edades comprendidas entre los 8 y los 18 años, sin antecedentes de internación o episodio agudo en los dos meses previos a la realización del cuestionario. Se incluyeron todos los niños y niñas que cumplieran el criterio de inclusión.

La población fue dividida en dos grupos para su análisis:

**Grupo 1: hermanos de niños con patología crónica**

Se incluyeron hermanos de niños con antecedente de TxR y TxH (trasplantados, al menos, 6 meses antes de la realización de la encuesta) y hermanos de niños con patologías crónicas de origen reumatológico de, por lo menos, 3 meses de evolución desde el momento del diagnóstico. Se incluyeron aquellos que, al momento de realizar la encuesta, concurrieron a la consulta junto con su hermano enfermo durante el control del especialista en el Hospital Italiano. El médico de cabecera fue el responsable de invitar, administrar el consentimiento e incluir al niño en el estudio. Se excluyeron los hermanos de los pacientes con trasplantes de órganos sólidos (renal o hepático).

**Grupo 2: niños sanos, grupo (control)**

Se seleccionaron a partir de niños que asistieron a su control médico programado en el Hospital Italiano.

**KIDSCREEN-52**

Se utilizó el cuestionario KIDSCREEN-52. Se trató de un instrumento genérico, validado en la Argentina, autoadministrado, que medía diez dimensiones de la CVRS\textsuperscript{11} (véase Anexo en formato electrónic).

La versión argentina incluía preguntas sobre los niveles académico y socioeconómico de los padres. Utilizaba la escala de respuesta de Likert para calcular el puntaje de cada una de las dimensiones, que luego era estandarizada a una media de 50 y un desvío estándar (DE) de 10 puntos. Una puntuación mayor indicaba mejor CVRS. Las preguntas estuvieron relacionadas con lo acontecido durante la última semana.\textsuperscript{11}

**Variables**

Se seleccionaron variables independientes sobre la base de estudios previos que demostraron alguna relación con los resultados a corto y largo plazo sobre la CVRS.\textsuperscript{12} Estas fueron el estado marital de los padres y el nivel socioeconómico, mediante la escala de recursos materiales de la familia (Family Affluence Scale; FAS, por sus siglas en inglés), que presentaba una aceptable correlación con la categoría ocupacional de los pares. La FAS se calculaba a partir de 4 preguntas sobre el número de automóviles y computadoras que poseía la familia, la existencia de una
habitación propia e individual, y haber salido de vacaciones con la familia en los últimos 12 meses. La escala se categorizaba en nivel bajo (puntaje de 0-3), intermedio (puntaje de 4-5) y alto (puntaje de 6-7). Se estimó la asociación de las variables independientes y la CVRS mediante el tamaño del efecto (TE).\textsuperscript{13}

**Educación de los padres**

El nivel de escolaridad materna y paterna hacía referencia al último nivel completo del ciclo escolar. Se categorizó según la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (International Standard Classification of Education, ISCED).\textsuperscript{14} Se incluyeron, además, otras variables independientes, tipo de organización familiar, número de posición del hermano enfermo y del hermano encuestado.

**Análisis estadístico**

Los datos se cargaron en una base diseñada \textit{ad hoc} en el programa Excel y se analizaron con el programa STATA 13.0. Se realizó una descripción de las características basales de los grupos de estudio y de control, a través del cálculo de frecuencias absolutas y porcentajes para las variables categóricas. Las variables continuas se expresaron como medias y DE. Se utilizó el $\chi^2$ para diferenciar las variables categóricas y el $t$-test para diferenciar los grupos de variables continuas.

Para la comparación de cada grupo de hermanos con patología crónica en relación con el grupo control, se utilizó la prueba $t$ de dos colas. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$.

Se estimaron las medias de las 10 dimensiones de la CVRS y se estandarizaron a un valor de 50 ($\pm$ 10) DE.\textsuperscript{12,13} Se compararon las medias estandarizadas de ambos grupos para cada dimensión a través del cálculo del TE. Para estimar la magnitud de diferencias de medias estandarizadas entre los grupos, se consideraron valores entre 0,20 y 0,50 como efectos pequeños; entre 0,51 y 0,80, como efectos moderados, y $> 0,80$, como efectos grandes.\textsuperscript{12}

**RESULTADOS**

La muestra final quedó conformada por 136 hermanos de pacientes con patologías crónicas: 65 hermanos de pacientes con TxR, 35 hermanos de pacientes con TxH, 36 hermanos de pacientes con PRC y 51 niños sanos. No se eliminaron pacientes del estudio. Las características de los dos grupos estudiados se encuentran en la \textit{Tabla 1}. No se observaron diferencias significativas en las características sociodemográficas de los participantes, excepto en la variable independiente de educación terciaria paterna/materna, en la que los controles tuvieron mayor educación de sus progenitores en relación con el grupo de hermanos con patologías crónicas ($p < 0,01$) (\textit{Tabla 1}).

La CVRS entre los 3 grupos de hermanos con patologías crónicas y hermanos sin patologías crónicas (grupo control) se encuentran en la \textit{Tabla 2}. Se muestran las diferencias entre los dos grupos estudiados de los resultados de la evaluación de calidad de vida en cuanto a bienestar físico, apoyo social y recursos económicos (\textit{Figura 1}). En cada grupo, los hermanos percibieron las puntuaciones más bajas en la dimensión de bienestar físico ($p < 0,03; TE: 0,36$). Los hermanos percibieron peor CVRS en relación con las dimensiones de amigos-apoyo social ($p < 0,01; TE: 0,44$) y recursos económicos ($p < 0,01; TE: 0,50$) (\textit{Tabla 2}).

En relación con la CVRS en los hermanos de pacientes con TxR con el grupo control, se observó menor bienestar físico y peor percepción de recursos económicos en los casos de hermanos; en cambio, mejor bienestar en las dimensiones de bienestar psicológico, autopercepción, autonomía y entorno escolar. La magnitud de dichas diferencias fue pequeña ($TE < 0,50$), a excepción de la dimensión de recursos económicos, que fue moderada ($TE = 0,66$).

Al comparar la puntuación media de la CVRS en los hermanos de pacientes con TxH con el grupo control (grupo sano), se observaron diferencias estadísticamente significativas en 4 de las 10 dimensiones. Los hermanos percibieron menor bienestar físico ($p = 0,04$), peor apoyo social ($p < 0,01$), peor entorno escolar ($p < 0,02$) y menores recursos económicos ($p < 0,01$) que los controles sanos. La magnitud de dichas diferencias fue moderada ($TE > 0,50$) en todas las dimensiones, a excepción de la de bienestar físico, en la que fue baja ($TE = 0,46$). En las dimensiones de bienestar psicológico y aceptación social, también hubo diferencias pequeñas, que no fueron estadísticamente significativas ($p > 0,05$).

Cuando se analizó la CVRS en los hermanos de pacientes con PRC con el grupo control sano, se observaron diferencias estadísticamente significativas en 2 dimensiones. Los hermanos percibieron un menor bienestar físico ($p < 0,05$) y peor apoyo social ($p < 0,01$), en comparación con los controles sanos. La magnitud de
Las diferencias fueron pequeñas en bienestar físico (TE = 0,44) y moderadas en apoyo social (TE = 0,58). En las dimensiones de bienestar psicológico, estado de ánimo, entorno escolar, aceptación social y recursos económicos, también hubo diferencias pequeñas, pero no fueron estadísticamente significativas (p > 0,05).

**DISCUSIÓN**

La CVRS no ha sido medida sistémicamente en los hermanos con patologías crónicas. Nuestro trabajo muestra que la percepción de la calidad de vida es menor en los niños sanos que tienen un hermano con patologías crónicas, comparándolos con el grupo control. Esto es una paradoja, ya que

| Características de la población | Grupo de hermanos | Grupo control | Valor de p |
|--------------------------------|-------------------|---------------|------------|
| Niñas, n (%)                   | 62 (45)           | 29            | 0,08       |
| Edad (años), media (DE)        | 12,51 ± 2,95      | 13,22 ± 2,47  | 0,08       |
| Asisten a la escuela y/o colegio, n (%) | 126 (94)        | 50 (96)       | 0,44       |
| Educación pública, n (%)       | 60 (44)           | 15 (29)       | 0,08       |
| Tipo de familia, n (%)         |                   |               | 0,4        |
| Familia tradicional            | 84 (61)           | 38 (74)       |            |
| Monoparental                   | 30 (22)           | 13 (25)       |            |
| Nivel socioeconómico           |                   |               | 0,8        |
| Bajo                           | 43 (32)           | 8 (15)        |            |
| Medio-alto                     | 93 (68)           | 21 (41)       |            |
| Número de posición del hermano enfermo |                 |               | 0,6        |
| Primogénito                    | 27 (20)           | 8 (15)        |            |
| 2° o más                       | 109 (80)          | 43 (84)       |            |
| Número de posición del hermano encuestado |             |               | 0,08       |
| 1° y 2°                        | 111 (81)          | 35 (68)       |            |
| 3° o más                       | 35 (25)           | 26 (50)       |            |
| Educación materna terciaria-universitaria | 54 (40) | 51 (100) | 0,01 |
| Educación paterna terciaria-universitaria | 41 (30) | 51 (100) | < 0,01 |

* X²; ** t de Student.
DE: desvío estándar

**FIGURA 1.** Comparación de los niños con hermanos portadores de patologías crónicas con el grupo de niños sanos (grupo control)

![Figura 1](image-url)
los hermanos son sanos, y muestra el impacto que
tiene la enfermedad crónica de un niño sobre los
integrantes de una familia.

Cada uno de los hermanos, con patologías
crónicas, subjetivamente, perciben menor
bienestar físico, que explora la actividad física,
la energía y la forma física. Se piensa que este
resultado podría evidenciar que tanto las
familias como los equipos de salud subvaloran
la situación de los hermanos de los niños y niñas
enfermos, que presentan un impacto negativo
en esta dimensión. Se reconoce que el buen
funcionamiento de la familia y las relaciones
interpersonales son unos de los factores que más
contribuyen al ajuste psicosocial, tanto en los
niños/as con enfermedades crónicas como en
los niños sanos, para mejorar la calidad de vida,
pues la imagen de sí mismos es importante para
el bienestar psicológico.

Otras dimensiones que impactaron en forma
negativa en los hermanos de los pacientes
portadores de patologías crónicas fueron las
dimensiones amigos-apoyo social y recursos
económicos. En referencia a nuestra hipótesis, se
cumplió la hipótesis nula. Los hermanos de los
pacientes con enfermedades crónicas tenían una
menor CVRS que el grupo control, a pesar de no
padecer una enfermedad.

El impacto psicosocial de tener un hermano
con una enfermedad física crónica de salud
ha sido estudiado en varios trabajos. Sin
embargo, en nuestro estudio, no se encontraron
diferencias estadísticamente significativas en los
grupos estudiados.

La CVRS de los hermanos con TxR y TxH,
comparándola con el grupo control, tuvo
puntuaciones más bajas en la dimensión de
recursos económicos. Este estudio mostró
resultados estadísticamente significativos en
la dimensión de recursos financieros. Es el
primer trabajo en la literatura que muestra
estos resultados. Esta dimensión explora si los
hermanos sienten que hay suficientes recursos
financieros para permitirles vivir un estilo de vida
comparable con el grupo control, y esto les da
la oportunidad de hacer actividades junto con sus
compañeros.

La familia con un hijo enfermo crónico lucha
con problemas como el ausentismo laboral
generado por controles médicos periódicos e
internaciones, que pone en riesgo de pérdida
de un trabajo estable; gastos extras por
medicamentos; gastos de viáticos por controles
médicos y el costo de la obra social, que ocasiona
la reducción de los ingresos familiares. El
hermano sano siente que hay menos dinero para
sus gastos propios, o, simplemente, los miembros
de la familia sienten que no pueden permitirse
comprar cosas para ellos, lo que tiene un impacto
en su estilo de vida.

El estudio presenta ciertas limitaciones, como
que, entre los grupos, no hubo relación 1 : 1. Los
estudios de CVRS de los hermanos son limitados.
Se considera importante seguir investigando y
destacar cuáles serían los factores y su impacto
en los hermanos con patologías crónicas que
ayudarían a mejorar la CVRS.

**CONCLUSIONES**

Los hermanos de pacientes con TxR, TxH y
PRC tenían peor CVRS en su percepción física,
amigos-apoyo social, y sentían que no tenían
suficiente dinero para sus actividades recreativas,
cotidianas y personales.

**Tabla 2. Calidad de vida relacionada con la salud en hermanos de niños con patologías crónicas y sanos**

| Dimensiones                        | Grupo de hermanos (n : 136) | Grupo control (n : 51) | * Valor de p | TE |
|------------------------------------|-----------------------------|------------------------|-------------|----|
|                                    | Media ± DE                  | Media ± DE             |             |    |
| Bienestar físico                   | 45,3 ± 8,7                  | 48,4 ± 8,3             | 0,03        | 0,36|
| Bienestar psicológico              | 49,2 ± 11,2                 | 49,9 ± 8,4             | 0,07        | 0,07|
| Estado de ánimo                   | 48,6 ± 12,4                 | 49,2 ± 10              | 0,74        | 0,05|
| Auto percepción                    | 51,0 ± 9,3                  | 49,9 ± 9,5             | 0,47        | 0,12|
| Autonomía                          | 49,1 ± 10,8                 | 48,8 ± 10,6            | 0,84        | 0,03|
| Relación con los padres y vida familiar | 49,8 ± 10,6                | 50,4 ± 8,9             | 0,76        | 0,05|
| Amigos y apoyo social              | 49,6 ± 13                   | 55,0 ± 10,4            | 0,01        | 0,44|
| Entorno escolar                    | 51,0 ± 11,5                 | 51,8 ± 10,1            | 0,69        | 0,07|
| Aceptación social                  | 50,6 ± 10,7                 | 52,0 ± 9,2             | 0,41        | 0,13|
| Recursos económicos                | 46,1 ± 12                   | 51,7 ± 8              | 0,01        | 0,50|

DE: desviación estándar; TE: tamaño del efecto.
* t de Student.
Agradecimientos

Al Comité Médico de la Casa Ronald McDonald y a la Lic. en Nutrición Mgtr. Verónica Mamondi y al Comité de Protocolo de Investigación (CEPI) del Hospital Italiano de Buenos Aires, quienes colaboraron con el asesoramiento estadístico. En particular, al equipo de profesionales y colaboradores que trabajaban en la Casa Ronald McDonald, quienes abrieron las puertas confiando en la investigación. Se agradece también a los niños y a sus familias que, con entusiasmo y paciencia, participaron desinteresadamente del estudio.

REFERENCIAS

1. Rivera C, Mamondi V, Lavin Fueyo J, Jouglard E, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con y sin trastornos crónicos. Estudio multicéntrico. *Arch Argent Pediatr*. 2015; 113(5):404-10.

2. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Diaz M, et al. Adaptación transcultural del KIDSCREEN, para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población en Argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr*. 2009; 107(4):307-14.

3. Mastroyannopoulou K, Sclare I, Baker A, Mowat AP. Psycological effects of liver disease and transplantation. *Esur J Pediatr*. 1998; 157(10):856-60.

4. Taylor R, Franck L, Dhawan A, Gibson F. The stories of young people living with a liver transplant. *Qual Health Res*. 2010; 20(8):1076-90.

5. DeSarasaqueta P. Mortalidad neonatal y posneonatal en recién nacidos de peso menor a 2500 g en la República Argentina (1990-1997). *Arch Argent Pediatr*. 2001; 99(1):58-61.

6. Silva N, Pereira M, Otto C, Ravens-Siebers U, et al. Do 8-to 18-year-old children/adolescents with chronic physical health conditions have worse health-related quality of life than their healthy peers? A meta-analysis of studies using the KIDSCREEN questionnaires. *Qual Life Res*. 2019; 28(7):1725-50.

7. Grootenhuis MA, Koopman HM, Verrrips EGH, Vogels AGC, et al. Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Dev Neurorehabil*. 2007; 10(1):27-33.

8. Moreno-Jiménez B, Kern de Castro E. Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura. *Rev Colomb Psicol*. 2005; (14): 46-52.

9. Krmr A, Eymann A, Ramtrez J, Ferraris J. Quality of life after kidney transplantation in children. *Transplantation*. 1997; 64(3):540-1.

10. McKeever P. Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *Am J Orthopsychiatry*. 1983; 53(2):209-18.

11. KIDSCREEN Group Europe. The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents Handbook. Lengerich: Papst Science Publisher; 2006.

12. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con afecciones crónicas alojadas en un alojamiento integral en la Ciudad de Buenos Aires. *Arch Argent Pediatr*. 2014; 112(3):231-8.

13. Currie CE, Elton RA, Tood J, Platt S. Indicators of socioeconomic status for adolescents: the WHO Health Behaviour in School-aged Children survey. *Health Educ Res*. 1997; 12(3):385-97.

14. UNESCO Institute for Statistics. International Standard Classification of Education (ISCED) 2011. Montreal: UNESCO; 2012.

15. Schaloch R, Verduco Alonso M. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza; 2003.

16. Stewart DA, Stein A, Forrest GC, Clark DM. Psychological adjustment in siblings of children with chronic life-threatening illness: a research note. *J Child Psycol Psychiatry*. 1992; 33(4):779-84.

17. Fanos J, Fahrner K, Jelveh M, King R, et al. The siblings center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *J Pediatr*. 2005; 146(6):831-5.

18. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for child with chronic kidney: an in-depth interview study. *Child Care Health Dev*. 2010; 36(4):549-57.

19. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diócesis Perspect Psicol*. 2005; 12(2):125-37.

20. Blum-Gordillo B, Gordillo Paniagua G, Grünberg J. Psiconefrología y econefrología. En Gordillo Paniagua G (ed.). *Nefrología Pediátrica*. Madrid: Mosby; 1996. Págs. 465-81.

21. O’Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *Br J Nurs*. 2009; 18(22):1358,60-5.
### Anexo

**Descripción de las dimensiones del KIDSCREEN-52**

| Núm. | Dimension       | Descripción                                                                 |
|------|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| 1    | Bienestar físico| Explora el nivel de actividad física, energía y estado físico del niño.     |
| 2    | Bienestar psicológico| Examina el bienestar psicológico del niño, que incluye las emociones positivas y la satisfacción con la vida. |
| 3    | Humores y emociones| Cubre cuánto experimenta el niño estados de ánimo y emociones depresivos y sentimientos estresantes. |
| 4    | Autopercepción | Explora si el niño percibe su apariencia corporal positiva o negativamente. La imagen corporal se explora mediante preguntas relativas a la satisfacción con la apariencia, así como con la ropa y otros accesorios. |
| 5    | Autonomía       | Examina las oportunidades que tiene el niño para crear tiempo libre y tiempo social. |
| 6    | Relaciones con los padres y la vida familiar | Examina las relaciones con los padres y la atmósfera en el hogar. |
| 7    | Apoyo social y pares | Examina la naturaleza de las relaciones del niño con otros niños. |
| 8    | Entorno escolar | Explora las percepciones del niño sobre su capacidad cognitiva, aprendizaje y concentración, y sus sentimientos sobre la escuela. |
| 9    | Aceptación social | Cubre el aspecto de sentirse rechazado por los compañeros. |
| 10   | Recursos económicos | Evalúa las percepciones del niño sobre sus recursos financieros. En el cuestionario, incluye preguntas como estas: ¿Tuviste suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as? y ¿Tuviste suficiente dinero para tus gastos? |