

Dando voz a los hermanos sanos de niños con cáncer: revisión de alcance*

Fondo de Investigación para Estudiantes Universitarios (invierno de 2024-verano de 2025). Oficina de Investigación. Pontificia Universidad Católica de Chile, números de subvención: IPREI2024/40-42 e IPREV2025/46-48.

Paula Vega-Vega

<https://orcid.org/0000-0001-5635-3030>
Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile
pvegav@uc.cl

Amalia Sáez Álvarez

<https://orcid.org/0009-0008-2129-2862>
Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile
amalia.sez@uc.cl

Sofía Poblete Villegas

<https://orcid.org/0009-0006-3004-8445>
Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile
spobletev@uc.cl

 **Camila Concha Méndez**

<https://orcid.org/0000-0001-5141-0091>
Universidad de Aysén, Chile
camila.concha@uaysen.cl

Recibido: 08/05/2025
Enviado a pares: 12/06/2025
Aceptado por pares: 04/07/2025
Aprobado: 29/07/2025

DOI: 10.5294/aqui.2025.25.4.3

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Vega P, Sáez A, Poblete S, Concha C. Giving Voice to the Healthy Siblings of Children with Cancer: A Scoping Review. Aquichan. 2025;25(4):e2543. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2025.25.4.3>

Temática de la revista: Afrontamiento y adaptación a la salud.

Aporte a la disciplina: los estudios revelan lo invisibilizados que se encuentran los hermanos de niños con cáncer que, de un día para otro, se ven enfrentados a cambios drásticos en sus vidas. Las problemáticas que experimentan como consecuencia de la exclusión en el proceso de enfermedad y la separación del hermano con cáncer evidencian la necesidad de ser considerados por los profesionales de enfermería, quienes pueden promover su participación desde el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad mediante la entrega de información acorde a su capacidad de compresión y la integración al cuidado del hermano enfermo, sobre todo, desarrollando intervenciones psicoeducativas para ellos y sus padres. Lo anterior permite a los hermanos sanos desarrollar herramientas personales para adaptarse a estos nuevos cambios multidimensionales, favoreciendo de esta forma su calidad de vida, bienestar emocional y afrontar esta experiencia de forma resiliente.

Resumen

Introducción: el cáncer infantil afecta a todos los miembros de la familia; por esta razón, algunos estudios han mostrado la vulnerabilidad en la que se encuentran los hermanos sanos, pues están comprometidos desde lo psicosocial, social y escolar. **Objetivos:** identificar las experiencias vividas por los hermanos sanos de niños con cáncer que afectan su bienestar y calidad de vida durante la enfermedad y posterior a ella. **Método:** revisión de alcance basada en la metodología del Joanna Briggs Institute en las bases de datos Web of Science, PubMed, CUIDEN y CINAHL, con base en PRISMA, entre agosto del 2024 y enero del 2025, por medio de los descriptores Siblings, Children, Cancer, Social Problems, Experience y Research. Los hallazgos de los artículos encontrados fueron sometidos a un análisis temático por las autoras. **Resultados:** se seleccionaron 23 artículos científicos; se identificaron cuatro categorías: (a) Distanciamiento familiar, (b) Deterioro de la relación del hermano sano con los padres, (c) Impacto en la vida privada del hermano sano y (d) Estrategias de afrontamiento desarrolladas por los hermanos sanos. **Conclusiones:** los hermanos sanos enfrentan situaciones complejas que comprometen su bienestar. A pesar de esto logran adaptarse, aunque corren el riesgo de desarrollar secuelas físicas, socioemocionales y escolares, por lo que requieren de intervenciones activas y multidimensionales que los incorporen en su integralidad y favorezcan su calidad de vida.

Palabras clave (Fuente DeCS)

Relaciones entre hermanos; niño; cáncer; experiencias de vida; enfermería.

4 Giving Voice to the Healthy Siblings of Children with Cancer: A Scoping Review*

* Undergraduate Research Fund (Winter 2024–Summer 2025). Research Office. Pontificia Universidad Católica de Chile (Pontifical Catholic University of Chile), grant numbers: IPREI2024/40-42 and IPREV2025/46-48

Abstract

Introduction: Childhood cancer affects all family members, which is why recent studies have begun to show the vulnerability of healthy siblings who are involved in psychosocial, social, and academic aspects of patients' lives. **Objectives:** To identify the experiences lived by healthy siblings of children with cancer that affect their well-being and quality of life during and after the illness. **Materials and Methods:** A scoping review based on the Joanna Briggs Institute methodology, using the databases Web of Science, PubMed, CUIDEN, and CINAHL, following PRISMA guidelines, conducted between August 2024 and January 2025, with the descriptors Siblings, Children, Cancer, Social Problems, Experience, and Research. The findings of the selected articles were subjected to thematic analysis by the authors. **Results:** Twenty-three scientific articles were selected, and four categories were identified: (a) Family distancing, (b) Deterioration of the healthy sibling's relationship with parents, (c) Impact on the healthy sibling's private life, and (d) Coping strategies developed by healthy siblings. **Conclusions:** Healthy siblings face complex situations that compromise their well-being. Despite this, they manage to adapt, though they remain at risk of developing physical, socioemotional, and academic consequences. Therefore, they require active and multidimensional interventions that include them in their entirety and promote their quality of life.

Keywords (Source: DeCS)

Sibling relations; child; cancer; life experiences; nursing.

Dando voz a irmãos saudáveis de crianças com câncer: revisão de escopo*

* *Fundo de Pesquisa de Graduação (inverno de 2024-verão de 2025). Diretoria de Pesquisa. Pontifícia Universidad Católica de Chile.

Resumo

Introdução: O câncer infantil afeta todos os membros da família. Por esse motivo, alguns estudos têm mostrado a vulnerabilidade em que se encontram os irmãos saudáveis, que podem apresentar comprometimento nos âmbitos psicossocial, social e escolar. **Objetivos:** identificar as experiências vividas por irmãos saudáveis de crianças com câncer e que afetam seu bem-estar e qualidade de vida durante e após a doença. Materiais e métodos: revisão de escopo com base na metodologia do Joanna Briggs Institute, realizada nas bases de dados Web of Science, PubMed, CUIDEN e CINAHL, bem como segundo o PRISMA, entre agosto de 2024 e janeiro de 2025, por meio dos seguintes descritores: *siblings, children, cancer, social problems, experience e research*. Os achados dos artigos selecionados foram submetidos à análise temática pelos autores. **Resultados:** foram selecionados 23 artigos científicos; quatro categorias foram identificadas: (a) Distanciamento familiar; (b) Deterioração do relacionamento do irmão saudável com os pais; (c) Impacto na vida privada do irmão saudável; e (d) Estratégias de enfrentamento desenvolvidas por irmãos saudáveis. **Conclusões:** Irmãos saudáveis enfrentam situações complexas que comprometem seu bem-estar. Apesar disso, conseguem se adaptar, embora corram o risco de desenvolver sequelas físicas, socioemocionais e escolares. Assim, requerem intervenções ativas e multidimensionais que os incorporem em sua totalidade e favoreçam sua qualidade de vida.

Palavras-chave (Fonte DeCS)

Relações entre irmãos; criança; câncer; experiências de vida; enfermagem.

Introducción

El cáncer infantil agrupa un conjunto de enfermedades que afecta a niños y adolescentes, con un aproximado de 275 000 casos nuevos a nivel mundial cada año, de los cuales más de 105 000 derivan en fallecimientos por esta causa (1). Esta enfermedad genera grandes cambios en la dinámica familiar, afectando directamente a los hermanos sanos, quienes se ven desplazados de la atención y el cuidado de los padres, ya que estos se ven obligados a enfocarse en el acompañamiento del hijo/a con cáncer (2, 3).

En los últimos años, se ha puesto mayor foco en la experiencia de los hermanos, lo que ha resultado en un incremento de las investigaciones acerca de este tema en distintas partes del mundo (4, 5). Estos estudios mostraron que los hermanos experimentan cambios en sus rutinas, roles y bienestar emocional, lo que puede derivar en graves desafíos psicológicos, sociales y escolares (3, 6, 7). Al creciente número de publicaciones sobre el tema (8), se suma la reciente pandemia por coronavirus, que tuvo gran impacto en los servicios de salud oncológicos (9, 10), por lo que parece relevante analizar y sintetizar la evidencia actual respecto a esta temática, para visibilizar la apremiante necesidad de que los equipos de salud acompañen a las familias, velando por el bienestar de los hermanos sanos. Por lo anterior, el objetivo del presente manuscrito es identificar las experiencias vividas por los hermanos sanos de niños con cáncer que afectan su bienestar y calidad de vida durante la enfermedad y posterior a ella.

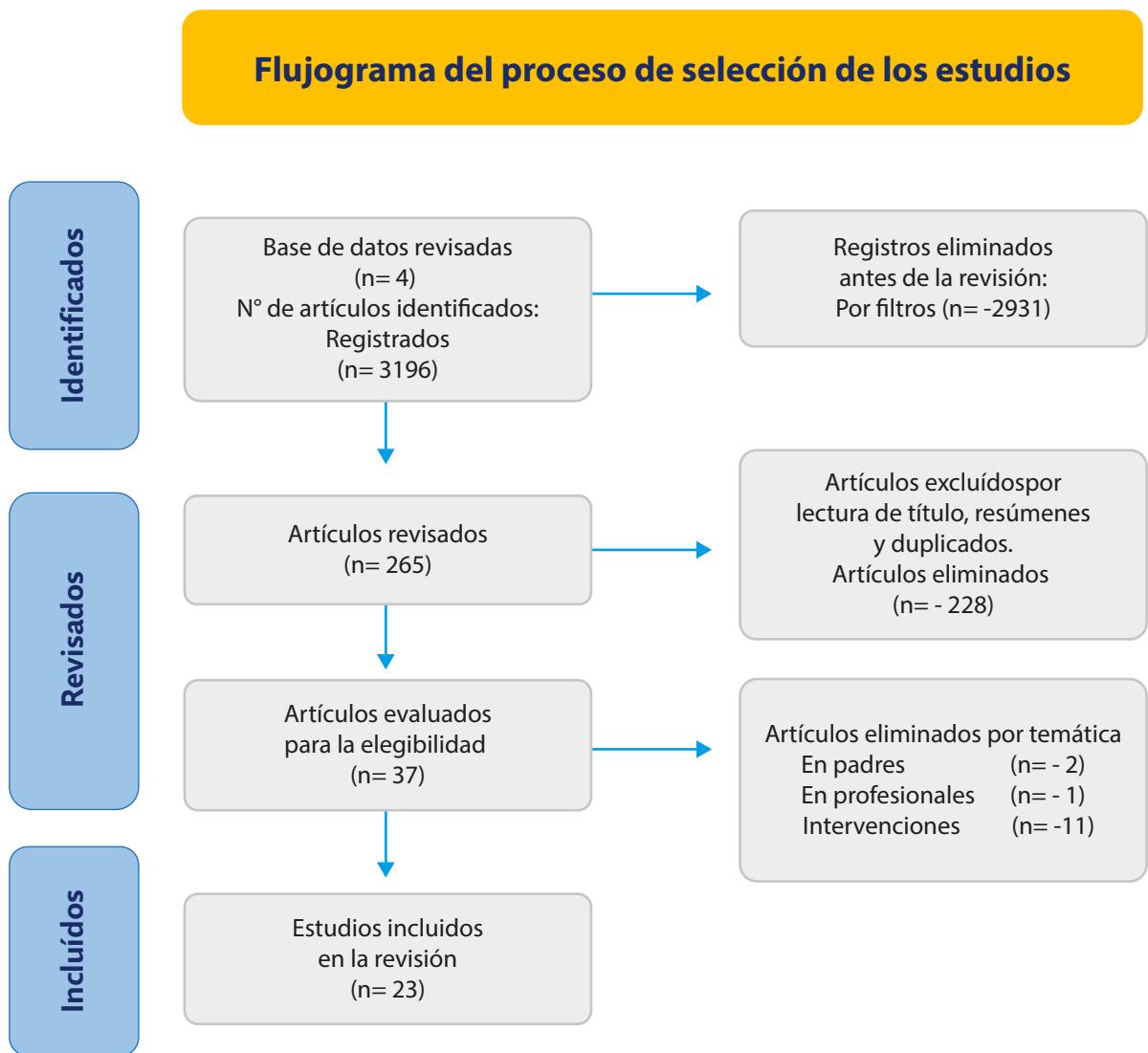
Metodología

Revisión de alcance de literatura científica relacionada con la vivencia de los hermanos de niños con cáncer (11). La pregunta de investigación fue: ¿cuáles son las experiencias vividas por los hermanos de niños con cáncer que influyen en su bienestar y calidad de vida? Esta revisión fue elaborada a través de la metodología planteada en el Manual del revisor del Instituto Joanna Briggs, para revisiones de alcance, siguiendo las directrices de la lista de evaluación del Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (Ver la figura 1). Se realizó una búsqueda bibliográfica entre agosto del 2024 y enero del 2025 en las bases de datos Web of Science, PubMed, CUIDEN y CINAHL. Los descriptores utilizados fueron: Siblings AND Children AND Cancer AND Social Problems AND Experience AND Research. Una vez descartados los artículos duplicados, se realizó un cribado inicial con título y resumen, seguido de la lectura del texto completo. Los criterios de inclusión considerados fueron: investigaciones científicas primarias de diseños cualitativos, cuantitativos o mixtos realizadas en hermanos de niños con cáncer, relacionados con sus vivencias, afrontamientos y dificultades. Los criterios de exclusión fueron: estudios de revisiones sistemáticas y revisiones de literatura. Los filtros utilizados fueron: acceso en texto completo, en español, inglés o portugués con año de publicación entre 2020 y 2025.

Para el análisis se utilizaron los datos de la sección de resultados de los artículos seleccionados, por lo que estos fueron agrupados en categorías según las temáticas identificadas.

Considerando la sensibilidad de la población involucrada en esta revisión, es relevante señalar que los artículos seleccionados cumplían con las consideraciones éticas correspondientes a investigaciones en seres humanos.

Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA que ilustra la estrategia de búsqueda y el proceso de selección de artículos



Fuente: elaboración propia.

Resultados

Se encontraron 3196 artículos, de los cuales se seleccionaron 23. De estos, diez eran estudios cuantitativos (12-21), dos con diseño mixto (22, 23) y once cualitativos (24-35). Respecto a la población de estudio, 15 fueron estudios realizados en hermanos (12, 14, 16, 17, 19-21, 24, 26-30, 32, 34) y ocho en todos los integrantes de la familia (13, 15, 18, 22, 23, 25, 31, 33).

En cuanto a los estudios en hermanos, en seis artículos los participantes eran niños menores de 10 años (13, 14, 16, 22, 28, 30) mientras que en el resto de los estudios los participantes fueron adolescentes y jóvenes (12, 15, 17-21, 23-27, 29, 31-34). En dos de los artículos, los hermanos de los participantes habían fallecido a causa del cáncer infantil (22, 33).

En cuanto a los países de origen de los estudios seleccionados, se identificaron investigaciones realizadas en Estados Unidos (20, 22, 25, 27, 33), Noruega (24, 26, 31), Bélgica (13,19), Australia (12, 30), Alemania (18, 23), Turquía (14, 34), Canadá (15), Suecia (29), Francia (19), Inglaterra (32), Israel (17), Irán (21) y Japón (28). No se encontraron estudios en países de Hispanoamérica y África. (Ver tabla 1)

Tabla 1: Matriz de extracción de evidencia

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Kelada L, Wakefield CE, Drew D, Ooi CY, Palmer EE, Bye A, et al. 2022	Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning	Cuantitativo	Examinar las responsabilidades de cuidado de los hermanos de niños con enfermedades crónicas y cómo estas afectan su bienestar psicosocial y sus relaciones familiares.	1) La mayoría de los hermanos (57,8 %) respondieron que cumplieron con las responsabilidades en el cuidado del hermano enfermo, sobre todo cuando los padres no se encontraban en casa o no podían cumplir el rol del cuidado porque estaban ocupados. 2) La responsabilidad más repetida fue avisar al hermano enfermo que debía consumir su medicamento (40 %). 3) Los hermanos y hermanas mayores solían cumplir en mayor parte las responsabilidades. 4) Cumplir con tales responsabilidades generaba en los hermanos sanos una sensación de felicidad. 5) En cuanto a la emocionalidad y funcionamiento psicosocial de los hermanos sanos, un 25 % de los hermanos sufrió distrés, 42,5 % ansiedad, 20 % depresión y 22,5 % ira. El funcionamiento psicosocial se mantuvo menor a las normas utilizadas. 6) Aquellos que tenían responsabilidades en el cuidado del hermano enfermo presentaron menos ansiedad y necesidad de ayuda y un mayor desarrollo de estrategias de afrontamiento. Además, se reportó una mejor relación con sus HE. 7) Cuando los HS notaban que los padres les daban menos atención y afecto, reportaron un menor funcionamiento psicosocial y físico.
Van Schoors M, Sels L, Goubert L, Verhofstadt LL. 2021	Siblings dealing with pediatric cancer: a family- and context oriented approach	Cuantitativo	Explorar la asociación entre los recursos intrafamiliares y contextuales y el ajuste individual de los hermanos que enfrentan el cáncer en su hermano.	1) Los resultados muestran que ninguna de las variables examinadas, como el afecto emocional familiar, la estructura familiar o el apoyo recibido, se asoció significativamente con la calidad de vida de los hermanos. 2) Sin embargo, se encontró una asociación significativa entre el afecto emocional dentro de la familia y los sentimientos de soledad en los hermanos; un mayor afecto emocional se relacionó con menos soledad. También se observó que un mayor apoyo social percibido tanto de la familia como de la red externa estaba asociado con menos sentimientos de soledad. Por otro lado, no se hallaron asociaciones significativas entre las variables estudiadas y la incertidumbre que experimentan los hermanos.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Karayağmurlu A, Coşkun M, Pekpak E, Akbayram TH, Karayağmurlu E, Öğütlü H, et al. 2021	The Assessment of Quality of Life, Depression and Anxiety in Siblings of Children with Cancer: A Case-Control Study	Cuantitativo	Investigar la calidad de vida, la prevalencia de ansiedad y depresión, y los factores asociados en hermanos sanos de niños con cáncer.	1) Los hermanos de niños con cáncer presentaron significativamente una mayor cantidad de síntomas de depresión/ansiedad, que el grupo de control, sobre todo en las subescalas de la RCADS de trastorno de pánico, fobia social y depresión. 2) Los hermanos de niños con cáncer obtuvieron una puntuación de calidad de vida significativamente menor que los hermanos de niños que no tienen cáncer, sobre todo en los dominios de la escuela y la autoestima. 3) Existe una correlación negativa significativa entre las puntuaciones de las escalas que indican el nivel de calidad de vida (KidKINDL) y aquella que indica la frecuencia de los síntomas psiquiátricos (RCADS). 4) Existe una relación entre depresión/ansiedad, el hecho de que los dos hermanos sean del mismo sexo, y la intensidad del tratamiento. 5) A mayor diferencia de edad entre el HS y el HE hay un menor nivel de calidad de vida.
Desai A, Sutradhar R, Lau C, Lee DS, Nathan PC, Gupta S. 2022	Morbidity and health care use among siblings of children with cancer: A population-based study	Cuantitativo	Investigar el impacto a largo plazo del cáncer infantil en la salud física de los hermanos de niños con cáncer.	1) Los hermanos de niños con cáncer mayores de 20 años tenían más riesgo de hipertensión y de hospitalización que el grupo de control. 2) Los hermanos de niños con cáncer presentaron tasas más altas de visitas a urgencias por causas graves. 3) Hermanos del grupo de intervención tenían una mayor probabilidad de acceder a la atención sanitaria preventiva con controles de salud periódicos y vacunas contra la gripe. 4) No existen diferencias significativas entre los dos grupos al evaluar las otras patologías como infarto de miocardio (IM), enfermedad arterial coronaria (CAD), diabetes mellitus (DM), accidentes cerebrovasculares, cáncer o muerte entre los hermanos y los controles. 5) Los factores demográficos son mejores predictores con respecto al uso de atención médica en los hermanos de niños con cáncer que los factores propios de la enfermedad y tratamiento del hermano enfermo.
Faust C, Auquier P, Gandemer V, Bertrand Y, Tabone MD, Ansoborlo S, et al. 2024	Educational outcomes in siblings of childhood leukemia survivors: Factors associated with school difficulties and comparison with general population	Cuantitativo	Describir las dificultades escolares de los hermanos y explorar los factores familiares relacionados con el cáncer, y asociados con la repetición de grado post diagnóstico y su duración desde el diagnóstico.	1) Los principales factores de riesgo para repetir un grado fueron: ser hermano mayor ($OR\ 2,3, p = 0,006$), dificultades financieras familiares ($OR\ 2,8, p = 0,008$) y que el sobreviviente también haya repetido un grado ($OR\ 2,5, p = 0,001$). Los hermanos que donaron células madre para el trasplante mostraron mayor riesgo de repetir un grado a largo plazo ($p = 0,018$). A pesar de estos riesgos, los hermanos no presentaron un mayor retraso educativo al final de la escuela media en comparación con la población general. La repetición de grado ocurrió en promedio 6 años después del diagnóstico del hermano enfermo.
Hamama L, Levy S. 2024	Adolescent siblings of children with cancer: Resource-based profiles, normalization, and search for meaning in life	Cuantitativo	Explorar las experiencias de los hermanos adolescentes de niños con cáncer, centrándose en sus recursos, estrategias de normalización y búsqueda de sentido en la vida.	1) Los adolescentes con altos recursos presentaban más posibilidades de vivir con padres casados y tienen menos hermanos. 2) En cuanto a los factores de la normalización, los adolescentes con altos recursos obtuvieron un mayor puntaje en el equilibrio entre la vida y la condición, y en colocar la condición de centro. Por el contrario, obtuvieron un menor nivel en la comparación entre pares a diferencia de los participantes con bajos recursos. 3) Los adolescentes con altos recursos obtuvieron un mayor nivel de normalización y búsqueda en el sentido de la vida en comparación con los participantes de bajos recursos.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Kulisch LK, Engelhardt-Lohrke C, Jagla-Franke M. 2024	Coping behaviours among siblings of children with chronic health conditions	Cuantitativo	Identificar comportamientos de afrontamiento que puedan tener efectos positivos en la salud mental entre los SCCHCs. Esta información puede utilizarse para informar programas preventivos.	1) Los hermanos experimentaron soledad y negligencia. Además, se sintieron muchas veces desplazados por las necesidades del hermano enfermo. Esto llevó a que no hubiera mucha comunicación con la familia. 2) Algunos hermanos reportaron que la dinámica familiar cambió, se convirtió en una relación más lejana, y otros reportaron que la enfermedad los unió más. 3) La relación entre los hermanos sanos y enfermos cambió después del diagnóstico. 4) Debido al contexto demandante para los padres, los hermanos de niños enfermos evitaron generar más problemas al intentar de auto manejar sus emociones sin pedir ayuda, aunque la necesitaran. Mantener la normalidad. 5) El colegio era el lugar donde podían volver a su vida normal. 6) Los amigos cercanos brindaron apoyo o distracción. 7) El deseo de estar informados variaba según cada hermano.
Lemiere J, Raymaekers K, Prikken S, Van Laere E, Sleurs C, Uyttebroeck A, et al. 2025	Identity formation, personality, and well-being in adolescent and emerging adult siblings of survivors of pediatric cancer	Cuantitativo	Comparar a los hermanos adolescentes y adultos de sobrevivientes de cáncer pediátrico, participantes de control en la formación de la identidad, los rasgos de personalidad y el bienestar general.	1) Los hermanos de sobrevivientes de cáncer pediátrico mostraron niveles más bajos de amabilidad, escrupulosidad, apertura, autoestima y satisfacción vital en comparación con sus pares de la comunidad. El género influye significativamente: las hermanas presentan mayor confusión de identidad, neuroticismo y apertura, y menor síntesis de identidad en comparación con los hermanos varones. La autoestima, la satisfacción vital y los síntomas depresivos están fuertemente relacionados con la formación de la identidad y los rasgos de personalidad. El tiempo desde el diagnóstico y la intensidad del tratamiento no mostraron una relación significativa con las variables principales del estudio. 2) La experiencia de tener un hermano con cáncer puede afectar los procesos de individualidad psicológica durante etapas críticas del desarrollo. Las relaciones entre hermanos juegan un papel importante en la configuración de la identidad y el bienestar psicosocial. Se subraya la necesidad de abordar el bienestar psicosocial de los hermanos mediante evaluaciones específicas e intervenciones adaptadas
Wawrzynski SE, Cloyes KG, Arasteh K, Guo JW, Linder L, Reblin M, et al. 2025	Online Experiences, Internet-Fostered Connection, Resilience, and Adjustment Among Adolescent Siblings of Children with Cancer	Cuantitativo	Investigar la asociación entre las experiencias en línea y la percepción de un hermano sobre la conexión con amigos y familiares en línea, el impacto de las experiencias en línea en la adaptación, la relación entre la conexión percibida con amigos y familiares en línea y la adaptación, y si la resiliencia modera o media las asociaciones entre las experiencias en línea y los resultados de salud psicosocial.	1) Las interacciones positivas en línea desempeñaban un papel crucial a la hora de conectar a los hermanos con amigos y familiares, mientras que las experiencias negativas en línea contribuían a una mala adaptación psicosocial, mediada por la resiliencia. 2) Los resultados del estudio son prometedores para mejorar la adaptación de los adolescentes que se enfrentan al estrés, apoyándolos y fortaleciendo su resiliencia, especialmente en el contexto de las experiencias negativas en línea.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Masoudifar Z, Rassouli M, Ashrafizadeh H, Fathollah Zadeh E, Dadashi N, Khanali Mojeh L. 2022	Unfulfilled psychosocial needs of the adolescent siblings of patients with cancer and the identification of the related factors	Cuantitativo	Evaluar las necesidades psicosociales (PSN) incumplidas de los hermanos adolescentes de pacientes con cáncer en Irán y examinar las relaciones entre las variables demográficas y médicas y los PSN.	1) La mayoría de los adolescentes manifestaron al menos una necesidad psicoemocional insatisfecha L5. La necesidad insatisfecha más común era la dimensión de información sobre el cáncer del hermano y la dimensión de manejo de los sentimientos. La menos común es la dimensión de asistencia práctica. 2) Los participantes manifestaron sentimientos como culpa, ansiedad, miedo y afrontamiento ineficaz a tal miedo debido a la falta de apoyo emocional por parte de profesionales. 3) Cuando la duración de la enfermedad del niño es prolongada existe una mayor comprensión y adaptación por parte del hermano, por ende, el nivel de necesidades disminuye.
Garcia D, Olsavsky AL, Hill KN, Patterson V, Baughcum AE, Long KA, et al. 2023	Associations Between Parental Depression Communication, and Self-worth of sibling bereaved by cancer	Mixto	Examinar las diferencias grupales en la autoestima global de los niños, la comunicación entre padres e hijos y los síntomas depresivos de los padres entre una muestra de familias de comparación emparejadas, afligidas y no afligidas, y (b) examinando el impacto del duelo sobre la autoestima del niño a través de los efectos indirectos de los síntomas depresivos de los padres y la comunicación entre padres e hijos.	1) Los hermanos en duelo reportan niveles significativamente más bajos de autoestima y una peor comunicación con sus padres en comparación con aquellos en familias que no han experimentado una perdida. Este patrón se observa tanto en el primer como en el segundo año después de la muerte del hermano.
Paul V, Inhestern L, Winzig J, Nasse ML, Krauth KA, Rutkowski S, et al. 2023	Emotional and behavioral problems of pediatric cancer survivors and their siblings: Concordance of child self-report and parent proxy-report	Mixto	Desarrollar una comprensión empírica y multi-perspectiva de los problemas emocionales y conductuales de los sobrevivientes de cáncer diagnosticados con leucemia y tumores cerebrales, así como de sus hermanos. Además, se examinó la concordancia entre el informe propio del niño y el informe del parent.	1) Los padres estaban más agobiados que los hermanos sanos. Los hermanos se encontraban con un nivel más alto de conflicto con su alrededor (compañeros). 2) En el 28 % de los casos, los hermanos calificaron sus problemas emocionales con mayor relevancia que los de sus padres. 3) La concordancia entre las entrevistas a los padres y los hermanos en el aspecto del comportamiento prosocial, problemas emocionales e hiperactividad se califican como cuestionables. Los problemas de relación entre pares es una concordancia buena. En conclusión, la congruencia entre los informes de los sobrevivientes fue relevante en todos los aspectos, con excepción de los problemas de relación con los pares.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Løkkeberg B, Sollesnes R, Hestvik J, Langeland E. 2020	Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective	Cualitativo	Explorar las experiencias de adolescentes con un hermano que padece cáncer desde una perspectiva de promoción de salud salutogénica.	1) Estos hallazgos indican que el cáncer infantil representa un factor estresante integral para los hermanos de los niños enfermos. Según la teoría de la salutogénesis, resolver la tensión causada por un factor estresante podría promover el afrontamiento, la significación y la salud. 2) Los hallazgos muestran que, para convertir la tensión en afrontamiento, los hermanos tuvieron que encontrar significado en la regulación de sus propias emociones y sentimientos, como el miedo y la soledad, incluidos aquellos relacionados con cuestiones existenciales, y encontrar actividades significativas. 3) La calidad del apoyo social apareció como un recurso de resistencia principal y superior en sí mismo y para promover el afrontamiento en las tres áreas mencionadas anteriormente.
Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. 2020	Parental Awareness of sibling adjustment: perspective of parents and siblings of children with cancer	Cualitativo	Caracteriza las percepciones de los hermanos y los padres sobre la conciencia de los padres sobre el funcionamiento psicosocial de los hermanos y describe cómo el funcionamiento familiar influye en la conciencia de los padres	1) Se encontró que todos los hermanos experimentan emociones negativas relacionadas con el cáncer, pero la percepción de los padres sobre estas emociones varía. En la mayoría de las familias, los padres no estaban plenamente conscientes de la intensidad o naturaleza de los sentimientos de los hermanos, lo que indica una baja conciencia parental. 2) No obstante, en aproximadamente una cuarta parte de las familias, los padres mostraron una mayor conciencia, aunque incluso en estos casos, se percibió que había límites en la comprensión completa de las experiencias y emociones de los hermanos. 3) Varios factores influyen en esta conciencia parental. En cuanto a la comunicación de emociones, se observó que los hermanos a menudo encontraban difícil expresar sus sentimientos negativos relacionados con el cáncer. En familias con mayor conciencia parental, los hermanos compartían sus emociones con más frecuencia, a pesar de las dificultades para hacerlo. Los mensajes familiares solían enfatizar la necesidad de mantener una actitud positiva, lo que llevaba a los hermanos a sentirse restringidos en la expresión de sus emociones negativas. 4) Las conversaciones sobre emociones a menudo requerían que los padres tomaran la iniciativa, ya que los hijos rara vez buscaban a sus padres para discutir sus sentimientos.
Rasouli O, Moksnes UK, Reinjell T, Hjemdal O, Eilertsen MEB. 2022	Impact of resilience and social support on long-term grief in cancer-bereaved siblings: an exploratory study	Cualitativo	Evaluar la adaptación al duelo y las posibles diferencias de género entre los adultos jóvenes en duelo, entre 2 y 10 años después de perder a un hermano o hermana por cáncer. También buscan explorar cómo la resiliencia y el apoyo social influyen en su duelo.	1) Los hombres eran significativamente más jóvenes al momento de la muerte de su hermano en comparación con las mujeres, y el tiempo desde la pérdida era mayor para ellos. La mayoría de los participantes había trabajado a través de su duelo en algún grado, y aunque no hubo diferencias significativas entre géneros en cuanto al duelo o las subescalas de resiliencia, la percepción de apoyo social fue generalmente baja durante la enfermedad del hermano, pero mejoró en el último año. 2) El análisis de regresión mostró que el apoyo social tras la muerte del hermano y la competencia personal eran factores importantes en el proceso de duelo, y el modelo multivariante ajustado predijo significativamente la capacidad de haber trabajado el duelo.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Wawrzynski SE, Alderfer MA, Kvistad W, Linder L, Reblin M, Guo JW, et al. 2022	The social networks and social support of siblings of children with cancer.	Cualitativo	Comprensión del apoyo social entre hermanos mediante la identificación de fuentes y tipos de apoyo dentro de sus redes sociales e Identificar cómo las fuentes de apoyo y los tipos de apoyo	1) El tamaño de la red de apoyo varió de 3 a 10 personas ($M = 6 \pm 1,9$); los hermanos informaron con mayor frecuencia que las madres eran fuentes de apoyo ($n = 22, 91,7\%$), seguidas de los padres ($n = 19, 79,2\%$), amigos cercanos ($n = 19, 79,2\%$) y hermanos (con o sin cáncer) ($n = 17, 70,8\%$). 2). Las dimensiones de apoyo que puede recibir una persona en mayor o menor grado son: el apoyo emocional, que puede ser de distintos lados, el compañerismo y el apoyo indirecto de la familia, aunque este último está más enfocado en el hermano con cáncer.
Kaneko T, Niinomi K, Nonoyama T, Makishita A, Asano M. 2023	Consensus on the items for early identification of unmet psychosocial needs of siblings of children with cancer and blood disease: a modified Delphi method	Cualitativo	Identificación temprana de problemas psicosociales no satisfechos. Necesidades sociales de los hermanos en edad escolar de niños con cáncer y enfermedades de la sangre.	1) Los hermanos adultos de personas con condiciones de vida limitantes, la experiencia de tener un hermano en estas circunstancias cambia con el tiempo. A medida que los hermanos maduran, comprenden mejor la gravedad de la condición de su hermano y su impacto en la dinámica familiar. 2) Este cambio de percepción afecta profundamente la salud mental de los hermanos, quienes a menudo se enfrentan a necesidades de apoyo no satisfechas, tanto durante la infancia como en la adultez. 3) Se identificó que la psicoterapia y el apoyo entre pares son cruciales para ayudar a estos hermanos a manejar sus emociones y evitar problemas de salud mental a largo plazo.
Hovén E, Lindahl Norberg A, Toft T, Forinder U. 2023	Siblings of children diagnosed with cancer: being faced with a moral dilemma	Cualitativo	Explorar cómo los hermanos de niños diagnosticados con cáncer describen las implicaciones de la experiencia del cáncer en su interacción con otros jóvenes.	1) A mayores estrategias de afrontamiento centradas en los problemas (minimización, control de la situación, autoinstrucciones positivas y necesidad de apoyo social), mejor calidad de vida en los hermanos de niños con enfermedades crónicas. Incluir al menos una de las estrategias mencionadas se relaciona con una mejor calidad de vida a que si los participantes no aplicaran ninguna. 2) La conducta que más se evidenció fue la del control de la situación. 3) Se encontraron 2 patrones de afrontamiento; afrontamiento alto (mayor uso de conductas) y afrontamiento bajo (menor utilización de conductas). No se encontraron diferencias significativas entre ambos patrones.
Davies J, O'Connor M, Halkett GKB, Kelada L, Gottardo NG. 2024	"I Don't Get to Play with My Mum Anymore": Experiences of Siblings Aged 8–12 of Children with Cancer: A quality study	Cualitativo	Explorar la experiencia de los hermanos de entre 8 y 12 años, cuando a su hermano o hermana se le diagnostica cáncer.	1) Los hermanos experimentan emociones intensas como ira, tristeza y soledad debido a la atención centrada en el niño enfermo. 2) Refieren síntomas físicos relacionados con el estrés, tales como: dolores de cabeza, de estómago y problemas para dormir, incluyendo pesadillas recurrentes. Ocultan sus emociones para no preocupar a sus padres, quienes ya enfrentan el estrés del tratamiento del niño con cáncer. 3) El juego imaginativo (con juguetes o mascotas) es una estrategia común para manejar el estrés y procesar sus emociones. Expresan tristeza por la pérdida de oportunidades para jugar con su hermano enfermo y la interrupción de sus actividades diarias.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Kittelsen TB, Castor C, Lee A, Kvarme LG, Winger A. 2024	“What about me?”: lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition	Cualitativo	Explorar las propias experiencias de los hermanos al vivir con una hermana o un hermano con una afección LT/LL, incluidas afecciones no cancerosas.	1) Los hermanos experimentaron desafíos y estrés cuando su hermano o hermana se enfermó. Las circunstancias al vivir con el hermano enfermo eran impredecibles debido a la incertidumbre de no saber cuándo iba a empeorar el estado de salud de su hermano. Por otra parte, a algunos hermanos les informaron que el niño enfermo iba a fallecer y tiempo después, inesperadamente el hermano se recuperó y sobrevivió. 2) La estadía de los padres junto a su hijo o hija enferma en el hospital producía gran estrés en el hermano que se quedaba en la casa por soledad responsabilidades adicionales. Además, los hermanos extrañaban mucho al niño enfermo, experimentando tristeza. Por otra parte, cuando los hermanos se quedaban solos con el paciente implicaba una mayor responsabilidad por los cuidados que requería frente a su enfermedad. 3) Los hermanos la mayoría de las veces se sentían ignorados y reconocían que al sentir atención de sus familiares sentían un impacto positivo en su bienestar. Los hermanos menores sentían que había una atención desigual por parte de sus padres, lo cual les generaba injusticia y dolor. La falta de atención no disminuyó con los años. 4) Los hermanos desplazaban sus propias necesidades priorizando la de los padres y su hermano enfermo, argumentando las dificultades que enfrentan y que los padres hacen lo mejor que pueden. 5) A los participantes les hubiera gustado un mayor reconocimiento por su familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud.
Batchelor R, Hotton M, Harris E, Lau-Zhu A, David AL. 2025	“We are here too”: Experiences and perceived support needs of adolescent siblings of Paediatric oncology inpatients	Cualitativo	Identificar las experiencias y necesidades de apoyo de los hermanos adolescentes cuando el niño con cáncer está en una sala de oncología pediátrica.	1) Los hermanos adolescentes se sienten frecuentemente pasados por alto e invisibles en comparación con el niño enfermo. Experimentan una incertidumbre constante debido a la imprevisibilidad del tratamiento y los cambios en la dinámica familiar. 2) Desean estar más involucrados en la experiencia hospitalaria de su hermano para sentirse parte del proceso. La mayoría de los hermanos expresaron la necesidad de contar con alguien externo a la familia con quien hablar sobre sus sentimientos. 3) Valoran que se les proporcione información clara y apropiada para su edad sobre la condición de su hermano. Se identificó la falta de servicios estructurados y apoyo emocional continuo para estos hermanos dentro del sistema hospitalario. Proponen estrategias como la evaluación psicosocial rutinaria, la comunicación familiar abierta y programas de apoyo específicos para hermanos.
Kenney AE, Tutelman PR, Fisher RS, Lipak KG, Barrera M, Gilmer MJ, et al. 2022	Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer	Cualitativo	Examinar el impacto de las circunstancias del final de la vida en el duelo y los síntomas internalizantes entre los hermanos en duelo.	1) Los hermanos que se pudieron despedir de su hermano fallecido (54 % de los hermanos) demuestran un mayor crecimiento personal posterior al duelo. 2) Estar presente en el momento del término de vida significó un mayor tiempo de duelo y un mayor crecimiento relacionado con el duelo. 3) La intención de los hermanos de haber hecho las cosas distintas antes de que el hermano falleciera se relacionó con un mayor duelo y también un mayor crecimiento relacionado con el duelo. 4) Algunos hermanos experimentaron síntomas internalizantes como ansiedad y depresión, relacionados con las dificultades emocionales. 5) La mayoría de los hermanos y madres anticiparon la muerte del niño enfermo. Además, mencionaron que los padres fueron quienes informaron a los hermanos de la muerte del niño que padecía cáncer. 6) De los hermanos, el 36 % estuvieron presentes, el 25 % cerca, y el 39 % ausentes.

Autor /Año	Título (en idioma original)	Tipo estudio	Objetivo del estudio	Resultados
Ay Kaatsiz MA, Öz F. 2020	I'm Here, too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey	Cualitativo	Determinar las experiencias y necesidades de los hermanos adolescentes turcos de niños con cáncer de células escamosas (SCC) e identificar si existe un factor de riesgo específico del país/cultura para estos hermanos.	1) Primer encuentro con la enfermedad: Inicialmente los HS sospechan que "algo no está bien" por lo que deducen que sus padres no les ofrecen información para protegerlos. Por esta razón, empiezan a investigar por diversos medios, generando un mayor alivio o miedo frente al cáncer. A partir de los resultados encontrados en internet, los HS se asustan de la gravedad de la enfermedad. Incluso, algunos evitan obtener información por la misma razón. Además, los padres recalcan la importancia de evitar el riesgo de infecciones. 2) Cambios en la vida: Se genera un cambio en las relaciones entre los padres y el HS, pues en ocasiones observaron la vulnerabilidad del parent y la ausencia de la madre. Ante la falta de atención y la enfermedad del hermano con cáncer, se alteró la normalidad en la vida escolar por falta de concentración y la constante preocupación. En diversos casos, se tuvieron que mudar, generando complejidades en la adaptación social. Al modificarse la rutina familiar, los HS asumieron más responsabilidades en el cuidado del HE y en tareas de la casa limitándolos a las interacciones sociales por falta de tiempo y por evitar contraer infecciones. Aquello los hace sentirse adultos. Los participantes experimentan tristeza por la condición del hermano y el contexto familiar, soledad al sentirse abandonados por sus padres, añoranza de sus hermanos, padres y amigos, ira al sentirse ignorados por su familia en comparación con el HE y miedo de no continuar con sus amistades. 3) Estilos de afrontamiento: Se utiliza la evitación a través del uso de celular o evitar pensar en la enfermedad. Aquellos participantes que desean expresar sus sentimientos o disminuir la tensión, los comparten con sus amigos o hacen deportes. La catarsis es usada al llorar o escribir su sentir. Por otro lado, el afrontamiento espiritual consiste en apreciar aquello que tienen y no centrarse en lo que pueden perder. 4) Expectativas de apoyo familiar: Los HS prefieren que los conflictos familiares no los afecten a ellos. Requieren más atención por parte de su familia y amistades, al igual que una mayor empatía por parte de su entorno. Es más, les hubiera gustado que las entrevistas de la investigación se llevarán a cabo antes por su necesidad de ser escuchados y tener a alguien con quien conversar. Para volver a su normalidad y seguir con sus vidas, los participantes desean que sus hermanos se sientan mejor lo antes posible.

Fuente: desarrollo propio de la matriz con base en la búsqueda de literatura.

Hallazgos

Las investigaciones muestran que el diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil causa un deterioro al interior de la familia; este impacto afecta de forma relevante a los hermanos sanos. Los resultados de los artículos se analizaron y se sintetizaron en cuatro categorías que describen las experiencias de vida de los hermanos: (a) Distanciamiento familiar, (b) Deterioro de la rela-

ción del hermano sano con los padres, (c) Impacto en la vida privada del hermano sano y (d) Estrategias de afrontamiento desarrolladas por los hermanos sanos.

A continuación, se detallan los hallazgos de cada una de estas categorías y sus dimensiones.

a) Distanciamiento familiar

Varios artículos destacan que el cáncer en niños genera una *pausa en la vida habitual de las familias* debido a las prolongadas hospitalizaciones, a la necesidad de traslados y al aislamiento que se debe tomar para proteger al niño enfermo, lo que obliga a las familias a modificar sus dinámicas, afectando los tiempos de compartir (24, 28, 31). El estudio de Løkkeberg *et al.* muestra que los padres de dichas familias necesitan reorganizarse y recurrir a otros integrantes para que asuman el cuidado de los hijos sanos, afectando la vida cotidiana de estos y obligándolos a tener que adaptarse a nuevas dinámicas. En el estudio de Hóven los hermanos sanos señalaron que los padres “desaparecen”, pues están ausentes físicamente (29) y cuando están presentes no les ponen atención, es decir, priorizan el tiempo en función del cuidado del hijo enfermo (30). Estas dinámicas pueden generar que algunos hermanos sanos se perciban ajenos al grupo familiar, sintiéndose solos y presionados a resolver sus problemas por cuenta propia (24, 32).

Por otra parte, las investigaciones muestran que desde el diagnóstico de la enfermedad se producen cambios que van *deteriorando la comunicación dentro de la familia* y que agravan el distanciamiento. Esto se debe al ocultamiento de información clave a los hermanos sanos, lo que genera en ellos incertidumbre y miedo al no sentirse involucrados por los padres (21, 31), en consecuencia, muchas veces buscan información en internet, lo que aumenta su ansiedad (28, 34). Algunos autores señalan que la poca información que se comparte al interior de la familia está dirigida, principalmente, a fomentar una actitud positiva frente a la enfermedad; sin embargo, esto lleva a los hermanos sanos a ocultar sus emociones negativas y a fingir estar bien para no preocupar a los padres (24, 25, 34) o a limitar las preguntas por temor a las respuestas (28), situación que disminuye las oportunidades para discutir sobre sus sentimientos.

Durante la enfermedad, la comunicación también se ve alterada, los hermanos sanos se sienten menos acompañados por sus padres, esto afecta su autoestima y la necesidad de controlar la situación (18, 22). Incluso, en algunos casos, estos niños manifiestan sentirse ofendidos frente al hecho de que no se les reconozcan sus habilidades cognitivas y emocionales (30, 34).

En el estudio de García *et al.*, los hermanos en duelo reportan niveles significativamente inferiores de autoestima, con una peor comunicación con sus padres, en comparación con aquellos a los que los hermanos sobreviven a la enfermedad (22).

Otros estudios muestran que los hermanos sanos valoran que los padres les proporcionen información clara y acorde a su edad sobre la condición de su hermano, y de esa manera, se sienten involucrados en la situación (32), esto abre instancias de mayor comunicación, en las que ambos pueden compartir sus sentimientos y mejorar su calidad de vida (18), disminuyendo el distanciamiento que genera la enfermedad.

b) Deterioro de la relación padres e hijo sano

Con el paso de los meses, tras el diagnóstico, los hermanos sanos empiezan a sentirse desplazados, debido a la separación física con los padres y a los cambios en los roles al interior de la rutina familiar (31, 34). Este desplazamiento para muchos es concebido como un abandono por parte de los padres, esta situación se va profundizando según los requerimientos y tiempos de hospitalización (31). Esto genera un impacto negativo en la relación que tienen los hermanos sanos con sus padres, ya que existe una disminución de la capacidad de estos últimos para atender a todos sus hijos por igual, pues enfocan su atención, tiempo y energía en el cuidado del hijo enfermo, especialmente en el caso de las madres, que son las que con mayor frecuencia asumen el cuidado del enfermo (18, 21, 34).

Los estudios describen que la percepción de los hermanos de estar desplazados se produce porque se sienten desatendidos, abandonados e ignorados en sus necesidades particulares y de crianza (24, 31, 32, 34), llegando a sentirse invisibilizados y olvidados por los padres, que privilegian al hermano enfermo (31). La percepción de desatención de los hermanos sanos por parte de los padres fue independiente de la edad de los niños, dado que en el caso de los más pequeños se puede presentar una sensación de injusticia hacia ellos y, en el caso de los adolescentes se identificó resentimiento y enfado, a pesar de que ellos mismos manifestaron que comprenden la situación (31, 34). Es así como los estudios muestran deterioro en la relación familiar, lo que genera sentimientos de impotencia, carga emocional y un menor funcionamiento psicoemocional y físico (28, 31), comprometiendo a los hermanos sanos.

Los hermanos sanos describen una falta de reconocimiento de sus propias vivencias y necesidades por parte de los adultos que los rodean, porque no preguntan ni consideran los tiempos y espacios exclusivos que ellos requieren (31, 34). De hecho, en el estudio de Pariseau *et al.* los hermanos sanos niegan sus emociones para evitar estar fuera de lo establecido como “correcto”, lo que los lleva a cohibirse de recibir apoyo por parte de los padres (22).

c) Impacto en la vida personal del hermano sano

El cáncer infantil afecta también la vida del hermano sano desencadenando severos problemas físicos, psicoemocionales y sociales que afectan su vida escolar y su desarrollo personal.

Algunos autores señalan que los hermanos sanos necesitan mantener su vida dentro de condiciones normales en las actividades habituales de la familia, de manera que no se afecte su calidad de vida (32). Sin embargo, los cambios en las rutinas familiares imponen más responsabilidades en los hermanos sanos, al tener que brindar cuidado a su hermano enfermo o apoyar en las tareas del hogar (34), lo que les impide realizar sus propias actividades y los restringe en su vida social.

Entre las complicaciones físicas, el estudio de Davies mostró la presencia de síntomas de estrés físico en los hermanos sanos, tales como, dolores de cabeza, estómago y problemas en la conciliación del sueño (30), esto se complementa con el estudio de Desai *et al.*, que describe que estos hermanos presentan mayor riesgo de presentar hipertensión, más visitas a urgencias y hospitalizaciones por causas graves (15).

En cuanto a lo psicoemocional, los hermanos sanos manifestaron distintas emociones negativas, en especial de soledad, lo que los hace sentirse incomprendidos, pues no tienen con quien hablar (24, 29-31), además de percibir el alejamiento de sus padres (34). Es así como en el estudio Van Schoors se encontró una asociación significativa entre el afecto emocional recibido dentro de la familia y los sentimientos de soledad en los hermanos sanos; una mayor percepción de afecto emocional se relaciona con una menor percepción de soledad (13). A esto se suman sentimientos de culpa, ansiedad, ira y depresión, que llevan a un afrontamiento ineficaz de la situación (21), comprometiendo su calidad de vida (14). Según Kelada *et al.*, estos aspectos se ven con mayor intensidad cuando los hermanos sanos deben asumir responsabilidades en el hogar, sin consultar sus preferencias (12).

Estas consecuencias psicoemocionales aparecen tanto en los hermanos sanos de niños que se recuperan como de aquellos que fallecen. En el primer caso, el estudio de Lemiere *et al.* mostró que los hermanos de niños recuperados presentan cambios en los rasgos de personalidad que afectan su bienestar general, siendo susceptibles a secuelas psicosociales (19). En el caso de los hermanos de niños que fallecen, se observa un mayor riesgo de desarrollar problemas psicológicos, emocionales, conductuales y escolares (22, 26), en comparación con niños cuyos hermanos sobreviven.

Sobre los aspectos sociales y escolares, algunos estudios describen que los hermanos sanos van tomando conciencia de la situación compleja vivida por los padres, sus hermanos y la familia, lo que los llevaba a *abstenerse de reclamar la atención y cuidados para sí mismos*, invisibilizando sus necesidades, malestar y dolencias y, de esta manera, evitar ser una carga adicional para sus padres (25, 29, 31), intentando con ello protegerlos o no molestarlos. Esto se relaciona con los hallazgos de Pariseau *et al.* y Davies *et al.*, quienes describen que los hermanos sanos no desean preocupar a los padres y reconocen la complejidad de la situación familiar que están viviendo (25, 30).

A pesar de lo anterior, ante el proceso de enfermedad, los hermanos sanos experimentan un “crecimiento repentino”, pues asumen un rol de mayor responsabilidad en el cuidado del hermano enfermo y en las tareas del hogar (24, 29). Esta situación genera cambios, debido a la sensación de haber perdido la infancia, como lo son la transformación de la perspectiva del futuro en el crecimiento personal y en la capacidad de empatía (24, 34). Es así como en el estudio de Paul (2023), los hermanos sanos suelen tener más comportamientos de cooperación y consideración que el común de las personas (23). De hecho, en el caso del fallecimiento del hermano, quienes compartieron con su hermano enfermo al final de la vida y pudieron despedirse, presentaron un mayor crecimiento personal posterior al duelo (33).

Así mismo, la adaptación de los hermanos puede verse perjudicada cuando existen vivencias negativas que llevan a deficiencias en las relaciones sociales, síntomas de estrés postraumático y a una inestabilidad emocional y conductual (20).

Las situaciones antes descritas afectan la vida escolar de los hermanos, porque reportan un menor rendimiento escolar debido a la dificultad para concentrarse en sus responsabilidades, mayor ansiedad, apatía y ausencias frecuentes tras los cambios en la rutina familiar (24, 28, 30, 34), lo que se relaciona con la evolución de la enfermedad (16, 28, 29). De hecho, el estudio de Paul mostró que el 65 % de los hermanos presentaron un comportamiento prosocial, hiperactividad y conductas problemáticas con sus compañeros, asociado a problemas emocionales (23). Faust plantea que existen factores de riesgo que aumentan estos problemas, tales como ser el hermano mayor, que la familia tenga dificultades económicas, o que el hermano enfermo también haya repetido un grado (16).

A esto se suma la falta de comunicación que se establece entre las familias y las escuelas; de hecho, en el estudio de Hóven se reportó que había hermanos sanos que no informan sobre la enfermedad de su hermano (29), lo cual se debe a que a ellos se les dificulta conversar sobre la experiencia de tener un hermano con cáncer (13). Todas estas situaciones van afectando la calidad de vida de los hermanos sanos (14), comprometiendo su bienestar.

d) Estrategias de afrontamiento desarrolladas por los hermanos sanos

A medida que la enfermedad progresá, los hermanos van aprendiendo a adaptarse de mejor manera al contexto (21). Algunos estudios señalan que poseen mayores recursos psicoemocionales, por lo que tenderían a normalizar mejor la situación y tener una mejor calidad de vida al dar sentido a lo vivido (17, 18), lo que para Rasouli sería la “competencia personal” (26). Estos recursos están relacionados con su autoestima, autoaceptación, autoeficacia, determinación, esperanza, orientación realista a la vida y

la capacidad de seguir las rutinas diarias según lo planeado, favoreciendo su resistencia ante las adversidades (24, 26). Sin embargo, hay hermanos que afrontan la situación a través de la evitación (34), para no tener que sobrellevar directamente el problema.

Si bien los hermanos sanos desarrollan la capacidad de adaptarse, también necesitan ayuda para lograr una mejor calidad de vida, la cual, según Kulisch, se relaciona con el apoyo de otras personas (18), y se asocia a factores personales como el manejo de sus conflictos, la autopercepción positiva de ellos mismos y un afrontamiento eficaz. Este acompañamiento, en palabras de Rasouli, debe constituirse de herramientas psicosociales y estrategias eficaces de afrontamiento que ayuden a controlar el estrés y a procesar sus emociones (26, 30).

El proceso de adaptación de los hermanos sanos se ve favorecido por la posibilidad de involucrarse voluntariamente en los cambios en la dinámica familiar, especialmente si son considerados en el cuidado de su hermano enfermo, haciéndolos responsables de forma proactiva de algunas tareas y como apoyo de sus padres, en especial cuando ellos están ocupados (12, 17, 32). Entre las tareas más frecuentes están recordarle a su hermano enfermo el consumo del medicamento (40 % de los casos), aunque asumen en promedio más de cuatro tareas de cuidado (12). Esta participación genera en los hermanos sanos una disminución de la ansiedad y una mayor percepción de felicidad, al permitirles desarrollar mejores estrategias de afrontamiento y una mejor relación con el hermano enfermo, siendo un factor protector en la salud mental de estos niños (12, 32), especialmente si su hermano fallece (31, 33). Esto se ve favorecido, si hay una mayor cercanía emocional y apoyo familiar, lo que permite un mayor involucramiento y adaptación (13). En relación con esto, en el estudio de Karayagmurl (2021) se recomienda que, en el caso de que los hermanos sanos sean mayores que el niño con cáncer, los adultos deben velar por no dar responsabilidades que afecten su calidad de vida (14) y respetar sus necesidades.

Por otra parte, la cohesión familiar significó una menor sensación de soledad y una mayor percepción de bienestar (13, 24, 31), siendo las madres una de las mayores fuentes de apoyo para los hermanos sanos, seguida de los padres (27). Es así como una estructura clara en la organización familiar está relacionada con una mayor participación emocional por parte del hermano sano en el proceso de la enfermedad (13, 29, 27), lo que le permite identificar e intervenir en sus necesidades (23). Según Hamama, la presencia y apoyo de ambos padres es relevante en el proceso de afrontamiento familiar de estas situaciones (17).

Varios estudios destacan que una de las estrategias más relevantes para los hermanos sanos es poder comunicarse con otra persona (18, 24), en especial si este está fuera del círculo familiar (32). De hecho, se enfatiza en los amigos, que pueden generar instancias para conversar sobre la enfermedad, distraerse y mantener una vida lo

más normal posible (18, 27, 29, 34). Para Hamama, el apoyo social fomenta la resiliencia y el afrontamiento positivo en los hermanos (17), dando mayor sentido y esperanza ante la progresión del cáncer de su hermano enfermo.

El estudio de Masoudifar destaca la falta de programas enfocados en los hermanos sanos dentro del acompañamiento a las familias, lo que aportaría más al proceso de afrontamiento de la crisis desde un enfoque familiar (21) que favorezca directamente el bienestar del hermano sano.

Así mismo, en el estudio de Løkkeberg se menciona la importancia de mantener informado al hermano sano, satisfaciendo su necesidad de comprensión, pues así se promueve la “fe y esperanza” (24), además de favorecer el diálogo con otros sobre sus propias experiencias frente a la enfermedad, lo que demostraría la madurez psicoemocional del hermano sano (30).

Por lo anterior, se hace necesario activar las redes familiares y sociales para favorecer un mayor reconocimiento de las vivencias de los hermanos como personas individuales. (28, 31)

Conclusiones

Tras esta revisión de alcance, se concluye que los hijos sanos deben enfrentar situaciones complejas ante el diagnóstico de cáncer de uno de sus hermanos, no solo por los cambios dentro de la dinámica familiar, sino por los marcados en la relación con sus padres, que afectan su bienestar y calidad de vida. Sin embargo, varios de los estudios analizados hacen referencia a la capacidad que tienen estos niños y adolescentes de buscar estrategias de afrontamiento, para adaptarse a las situaciones cotidianas de la vida tanto intrafamiliar como social y escolar, lo que les permite sobrellevar esta situación adversa. A pesar de ello, los resultados de los estudios analizados señalan que los niños logran adaptarse, aunque con secuelas en lo socioemocional, por lo que se requiere de una intervención de los profesionales de salud que los incorpore de forma particular y continua (25, 35, 36). Esto les daría la oportunidad de saber que algo va mal y les permitiría dar significado a la enfermedad de su hermano con cáncer, lo que favorecería la adaptación progresiva a los cambios en su entorno (37), siempre y cuando esté acompañado de un apoyo social formal y dirigido (38).

Dicho lo anterior, el acompañamiento profesional y la información asertiva son esenciales para el bienestar de los hermanos de niños que padecen alguna enfermedad. Los estudios destacan que el cáncer causa un impacto relevante en los hermanos sanos a lo largo de la vida (37, 39), incluso en su adultez, por lo que el apoyo frente a sus necesidades, a través de psicoterapia y del apoyo entre pares es una necesidad que se debe considerar

al momento de evaluar y acompañar a las familias (40, 41), especialmente en el ámbito familiar y escolar (42), favoreciendo de esa manera el enfoque integral.

Por lo anterior, un gran desafío que tienen los profesionales de la salud es trabajar con base en un enfoque familiar, lo que permite explorar el efecto del cáncer infantil sobre la trama de interacciones y respuestas emocionales en los hermanos sanos (43). En este contexto, el acompañamiento a las familias debe ser programado e intencionado a cada uno de sus miembros (44, 45).

Por ello, el desafío para los profesionales de la salud, en particular para enfermería es abarcar el tema desde lo multidimensionalidad, a través de intervenciones que favorezcan la adaptación social de los hermanos (38), y que permitan atender sus necesidades de manera personalizada (46-48) y a su vez desarrollar intervenciones que les entreguen herramientas a los padres para afrontar los cambios que presentan los hijos sanos (49), en respuesta a la adaptación que realicen frente a la situación familiar generada por el cáncer.

Por lo tanto, frente al contexto del hermano del niño con cáncer, es esencial considerar que la enfermedad afecta directamente a la familia y, por tanto, la calidad de vida del hermano sano (50). Según el Modelo de calidad de vida (51), se plantea que esta posee ocho dimensiones centrales: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. En otras palabras, la calidad de vida es multidimensional y determina el bienestar de la persona desde la integralidad. Por ello, es necesario que en el acompañamiento de estas familias se les haga parte en la toma de decisiones, para así afrontar esta problemática desde una mirada sociocultural, en la búsqueda del bienestar y calidad de vida de las familias de los niños y adolescentes con cáncer, particularmente de los hermanos sanos.

Conflicto de interés: Las autoras declaran que no hay conflicto de interés.

Agradecimientos

A la Dirección de Investigación de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, por el apoyo con el pago de la traducción de español a inglés.

Referencias

1. International Agency for Research on Cancer. IARC Marks International Childhood Cancer Day 2025 [Internet]. Lyon: WHO; 2025. <https://gicr.iarc.fr/news/2025/02/15/international-childhood-cancer-day/>
2. Borrescio-Higa F, Valdés N. The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(1):599. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
3. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs.* 2017;33:23–32. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.11.007>
4. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial Functioning and Risk Factors among Siblings of Children with Cancer: An Updated Systematic Review. *Psychooncology.* 2018;27(6):1467–79. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
5. Sievers Y, Roser K, Scheinemann K, Michel G, Illic A. The Information Needs of Relatives of Childhood Cancer Patients and Survivors: A Systematic Review of Quantitative Evidence. *Patient Educ Couns.* 2024;126:104735. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108316>
6. Yang HC, Mu PF, Sheng CC, Chen YW, Hung GY. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children with Cancer. *Cancer Nurs.* 2016;39(3):E12–21. DOI: <https://doi.org/10.1097/NCC.oooooooooooo0028>
7. Cheung CK, Acquati C, Smith E, Katerere-Virima T, Helbling L, Betz G. The Impact of a Cancer Diagnosis on Sibling Relationships from Childhood Through Young Adulthood: A Systematic Review. *J Fam Soc Work.* 2020;23(4):357–77. DOI: <https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1799897>
8. Santamaría Torres A, Rozo Guzmán AN, Trujillo Naranjo MC, Carreño Moreno SP. El hermano del niño con cáncer merece ser visible. *Rev Latinoam Bioet.* 2022;22(1):45–64. DOI: <https://doi.org/10.18359/rldb.5436>
9. Davies J, O'Connor M, Halkett GKB, Kelada L, Gottardo NG. Parents' Experiences of Childhood Cancer during the COVID-19 Pandemic: An Australian Perspective. *J Pediatr Psychol.* 2022;47(2):148–57. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab125>
10. Dorantes-Acosta E, Ávila-Montiel D, Domínguez Rojas J, Parra-Nigáñez P, Velasco-Hidalgo L, Arias S, et al. Mortality in Children with Cancer and SARS-CoV-2 in Latin America: A Systematic Review. *Front Pediatr.* 2022;10:986880. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2022.928612>
11. Baker JD. The purpose, Purpose, Process, and Methods of Writing a Literature Review. *AORN J* [Internet]. 2016;103(3):265–9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aorn.2016.01.016>
12. Kelada L, Wakefield CE, Drew D, Ooi CY, Palmer EE, Bye A, et al. Siblings of Young People with Chronic Illness: Cancer Responsibilities and Psychosocial Functioning. *J Child Health Care.* 2022;26(4):581–96. DOI: <https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
13. Van Schoors M, Sels L, Goubert L, Verhofstadt LL. Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-Oriented Approach. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2021;38(3):166–75. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454221992303>
14. Karayağmurlu A, Coşkun M, Pekpaket E, Akbayram TH, Kara-yağmurlu E, Öğütü H, et al. The Assessment of Quality of Life, Depression and Anxiety in Siblings of Children with Cancer: A Case-Control Study. *Turk Onkol Derg.* 2021;36(1):17–25. DOI: <https://doi.org/10.5505/tjo.2020.2419>
15. Desai A, Sutradhar R, Lau C, Lee DS, Nathan PC, Gupta S. Morbidity and Health Care Use among Siblings of Children with Cancer: A Population Based Study. *Pediatr Blood Cancer.* 2022;69(4):e29531. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.29438>
16. Faust C, Auquier P, Gandemer V, Bertrand Y, Tabone MD, Ansoborlo S, et al. Educational Outcomes in Siblings of Childhood Leukemia Survivors: Factors Associated with School Difficulties and Comparison with General Population. *Cancer Med.* 2024;13(3):e36216. DOI: <https://doi.org/10.1002/cam4.6821>
17. Hamama L, Levy S. Adolescent Siblings of Children with Cancer: Resource Based Profiles, Normalization, and Search for Meaning in Life. *J Adolesc.* 2024;96(2):221–34. DOI: <https://doi.org/10.1002/jad.12269>
18. Kulisch LK, Engelhardt-Lohrke C, Jagla-Franke M. Coping Behaviours among Siblings of Children with Chronic Health Conditions. *Adv Ment Health.* 2024;23(1):4–20. DOI: <https://doi.org/10.1080/18387357.2024.2329092>
19. Lemiere J, Raymaekers K, Prikken S, Van Laere E, Sleurs C, Uyttebroeck A, et al. Identity Formation, Personality, and Well-Being in Adolescent and Emerging Adult Siblings of Survivors of Pediatric Cancer. *J Psychosoc Oncol Res Pract.* 2025;7(1):1–7. DOI: <https://doi.org/10.1097/OR9.oooooooooooo00162>
20. Wawrzynski SE, Cloyes KG, Arasteh K, Guo JW, Linder L, Reblin M, et al. Online Experiences, Internet Fostered Connection, Resilience, and Adjustment among Adolescent Siblings of Children with Cancer. *Cancer Nurs.* 2025;48: E1–8. DOI: <https://doi.org/10.1097/ncc.oooooooooooo001284>
21. Masoudifar Z, Rassouli M, Ashrafizadeh H, Fathollah Zadeh E, Dadashi N, Khanali Mojén L. Unfulfilled Psychosocial Needs of the Adolescents Siblings of Patients with Cancer and the Identification of the Related Factors. *Front Psychol.* 2022;13:1039925. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.983980>
22. Garcia D, Olsavsky AL, Hill KN, Patterson V, Baughcum AE, Long KA, et al. Associations between Parental Depression, Communication, and Self Worth of Siblings Bereaved by Cancer. *J Fam Psychol.* 2023;37(8):1190–9. DOI: <https://doi.org/10.1037/fam0001137>
23. Paul V, Inhestern L, Winzig J, Nasse ML, Krauth KA, Rutkowski S, et al. Emotional and Behavioral Problems of Pediatric Cancer Survivors and Their Siblings: Concordance of Child Self Report and Parent Proxy Report. *Psychooncology.* 2023;32(8):1248–56. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.6175>
24. Løkkeberg B, Sollesnes R, Hestvik J, Langeland E. Adolescent Siblings of Children with Cancer: A Qualitative Study from a Salutogenic Health Promotion Perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2020;15(1):1842015. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
25. Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. Parental Awareness of Siblings Adjustment: Perspective of Parents and Siblings of Children with Cancer. *J Fam Psychol.* 2020;34(6):698–708. DOI: <https://doi.org/10.1037/fam0000615>
26. Rasouli O, Moksnes UK, Reinjell T, Hjemdal O, Eilertsen MEB. Impact of Resilience and Social Support on Long Term Grief in Cancer Bereaved Siblings: An Exploratory Study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):93. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00978-5>
27. Wawrzynski SE, Alderfer MA, Kvistad W, Linder L, Reblin M, Guo JW, et al. The Social Networks and Social Support of Siblings of Children with Cancer. *Children.* 2022;9(1):113. DOI: <https://doi.org/10.3390/children9010113>

28. Kaneko T, Niinomi K, Nonoyama T, Makishita A, Asano M. Consensus on the Items for Early Identification of Unmet Psychosocial Needs of Siblings of Children with Cancer and Blood Disease: A Modified Delphi Method. *Nurs Open.* 2023;10(10):7025–37. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.1958>
29. Hovén E, Lindahl Norberg A, Toft T, Forinder U. Siblings of Children Diagnosed with Cancer: Being FAced with a Moral Dilemma. *J Fam Stud.* 2023;29(3):1043–60. DOI: <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.2021273>
30. Davies J, O'Connor M, Halkett GKB, Kelada L, Gottardo NG. "I don't get to play with my mum anymore": Experiences of Siblings Aged 8-12 of Children with Cancer: A Qualitative Study. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* 2024;41(4):265–75. DOI: <https://doi.org/10.1177/27527530241267324>
31. Kittelsen TB, Castor C, Lee A, Kvarme LG, Winger A. "What about me?": Lived Experiences of Siblings Living with a Brother or Sister with a Life-Threatening or Life-Limiting Condition. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2024;19(1):2321645. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645>
32. Batchelor R, Hotton M, Harris E, Lau-Zhu A, David AL. "We are here too": Experiences and Perceived Support Needs of Adolescent Siblings of Paediatric Oncology Inpatients. *Br J Health Psychol.* 2025;30(1):e12785. DOI: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12785>
33. Kenney AE, Tutelman PR, Fisher RS, Lipak KG, Barrera M, Gilmer MJ, et al. Impact of End-of-Life-Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer. *J Clin Psychol Med Settings.* 2022;29(1):230–8. DOI: <https://doi.org/10.1080/s1088-021-09797-x>
34. Ay Kaatsız MA, Öz F. I'm Here, too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient. in Turkey. *J Pediatr Nurs.* 2020;51:e77–84. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.003>
35. Sepehrtaj A, Younesi SJ, Seyed Mousavi P, Khani Jeihooni A, Jafari P. Effectiveness of Theraplay in Internalizing and Externalizing Problems in Bereaved Siblings of Children with Cancer. *Iran J Psychiatry Behav Sci.* 2021;15(2):e103992. DOI: <https://doi.org/10.5812/ijpbs.103992>
36. Barrera M, Atenafu EG, Schulte F, Nathan PC, Hancock K, Saleh A. A Randomized Controlled Trial of a Group Intervention for Siblings of Children with Cancer: Changes in Symptoms of Anxiety in Siblings and Caregivers. *Psychooncology.* 2018;27(6):1629–34. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.4707>
37. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015;32(1):21–31. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454214555194>
38. Wawrzynski SE, Schaefer MR, Schvaneveldt N, Alderfer MA. Social Support and Siblings of Children with Cancer: A Scoping Review. *Psychooncology.* 2021;30(8):1232–45. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5689>
39. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-Term Psychosocial Outcomes among Bereaved Siblings of Children with Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(1):55–65. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006>
40. Kirk S, Pryjmachuk S. 'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A Qualitative Study of Adult Siblings' Experiences of Growing Up with a Sister/Brother with a Childhood Life-Limiting Condition and Their Perceived Support Needs. *Palliat Med.* 2024;38(3):352–63. DOI: <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>
41. Long KA, Davis KA, Pariseau E, Muriel AC, Kazak AE, Alderfer MA. Initial Validation of a New Psychosocial Screener for Siblings of Youth with Cancer: The Psychosocial Assessment Tool Sibling Modules. *Psychooncology.* 2022;31(10):1774–81. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.6024>
42. Alderfer MA, Stanley C, Conroy R, Long KA, Fairclough DL, Kazak AE, et al. The Social Functioning of Siblings of Children with Cancer: A Multi Information Investigation. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(3):309–19. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu079>
43. Suárez Fernández M, Terrón Pérez M. Experiencias y necesidades de los hermanos de niños en situación paliativa: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales. *Med Paliat.* 2020; 27:280–6. DOI: <https://doi.org/10.20986/me-dpal.2020.1017/2018>
44. Montero Ossandón O, Dois LE, Cid AM. Manual de atención de familias para profesionales de la salud. Santiago: Ediciones UC; 2012. 272 p.
45. Franklin M, Patterson P, Allison KR, Rosso-Buckton A, Walczak A. An Invisible Patient: Healthcare Professionals' Perspectives On Caring for Adolescents and Young Adults Who Have a Sibling with Cancer. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27(6):e12970. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12970>
46. Mooney-Doyle K, Burley S, Ludemann E, Rawlett K. Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children with Cancer: A Systematic Review. *Cancer Nurs.* 2021;44(6):E609–35. DOI: <https://doi.org/10.1097/NCC.oooooooooooo0000966>
47. Amaro CM, Alderfer MA, Gerhardt CA, Wawrzynski SE, Goldish M, Long KA. Bringing Together a Transdisciplinary Team to Create and Advance a Shared Vision for Research and Support for Siblings of Youth with Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* 2023;40(1):34–42. DOI: <https://doi.org/10.1177/27527530221121727>
48. Guan T, Chapman MV, Qan'ir Y, Song L. Psychosocial Interventions for Siblings of Children with Cancer: A Mixed Methods Systematic Review. *Psychooncology.* 2021;30:818–31. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5684>
49. Brosnan P, Davis KA, Mazzenga M, Oberoi AR, Sharkey CM, Buchbinder D, et al. Care Providers' Perspectives: Barriers to Implementing Services for Siblings of Children with Cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2022;69(2):e29418. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.29418>
50. Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, et al. Quality-of-Life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Med J.* 2019;37(1):34–42. DOI: <https://doi.org/10.4274/balkanmed.galenos.2019.2019.7.142>
51. Schalock RL. The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *J Intellect Disabil Res.* 2004;48(3):203–16. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>