

• **TÍTULO:** PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE HERMANOS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RARA

• **RESUMEN:**

Introducción:

En los últimos años, ha crecido el interés de los investigadores por conocer el papel desempeñado por los hermanos de niños con discapacidad (Pérez y Verdugo, 2008). Apenas hay estudios orientados a conocer la autopercepción de este colectivo.

Objetivo:

El objetivo general de este estudio es conocer la percepción de calidad de vida de los hermanos de personas con enfermedad rara, y como objetivos específicos, algunos como, atenuar el vacío de datos existentes en relación a la calidad de vida en el entorno familiar, con amigos y en relación a la calidad de vida en el ámbito educativo.

Metodología:

Abordaremos esos datos desde aproximaciones cualitativas y cuantitativas; más concretamente, desde el análisis estadístico, el análisis de contenido.

Se ha utilizado como instrumento de evaluación una adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar orientada hacia las familias de personas con discapacidad, elaborada por la Universidad de Kansas en 2001 y adaptada en 2011 por Córdoba, Verdugo y Gómez.

Los participantes eran hermanos de personas con enfermedad rara (N=117).

Resultados:

Se obtienen perfiles sociodemográficos diferentes del hermano y del afectado, con algunos aspectos comunes.

Respecto a la calidad de vida familiar, más del 80% de los encuestados consideran muy importante o crucial la calidad de vida familiar. Y en torno al 75% de los mismos se encuentran satisfechos o muy satisfechos con su calidad de vida familiar.. Mayoritariamente supuso una gran preocupación y todas las incógnitas acerca de que era la enfermedad, o no le di la importancia que tenía, lo vi como algo grave pero no alcancé a ver su gravedad.

Conclusiones:

La mayor parte de los hermanos de personas con enfermedad rara perciben como muy importante o crucial la calidad de vida familiar, sin embargo su nivel de satisfacción actual es inferior a su nivel de importancia. El momento del diagnóstico, no fue explicado al hermano ni por el especialista ni por la familia en la mayor parte de los casos, lo que influye en su percepción de calidad de vida.

Bibliografía:

PÉREZ, C. y VERDUGO, M.Á. (2008): "La influencia de un hermano autista sobre la calidad de vida familiar", *Siglo Cero*, 39/3, 75-90.

READ, J., KINALI, M. y MUNTONI, F. (2011): "Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy: A qualitative study of impact and coping", *European Journal of Paediatric Neurology*, 15/1, 21-28.

SHARPE, D. y ROSSITER, L. (2002): "Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis", *Journal of Pediatric Psychology*, 27/8, 699-710.

WOODGAGTE, R.L. (2006): "Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family", *Cancer Nursing*, 29/5, 406-414.