



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 23 No. 3

Septiembre de 2020

REPERCUSIONES BIOPSIICOSOCIALES DE LA HEMOFILIA EN LA FAMILIA DIFERENCIAS ENTRE PADRES Y MADRES

Maricela Osorio Guzmán¹, Luis Eduardo López Trejo² y Carlos Prado Romero³
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, monogénica, recesiva y ligada al sexo, afecta a uno de cada 10,000 varones nacidos vivos. La persona con hemofilia carece o no cuenta con la cantidad suficiente de uno de los factores de coagulación, Factor VIII o Factor IX. La enfermedad tiene un impacto biopsicosocial en el paciente que la padece y en el grupo social más cercano a él, afectando directamente su calidad de vida y alterando la dinámica familiar. La presente investigación tiene como objetivo analizar el impacto biopsicosocial de la hemofilia en la familia de pacientes pediátricos, comparando las repercusiones entre padres y madres. Participaron 180 padres de pacientes pediátricos con hemofilia, 86% mujeres y 14% varones, con una edad promedio de 38.4 años (D.T.=7.5), se aplicó el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica™ (PedsQL™) Módulo de Impacto Familiar. Se encontraron diferencias en el impacto que tiene la hemofilia en padres y madres, en el área de repercusiones emocionales y en los niveles de preocupación, los padres presentan puntajes más altos en adaptación a la enfermedad y las madres reportan repercusiones dependiendo la edad del paciente. La hemofilia genera una serie de

¹ Doctora de Investigación en Ciencias Psicológicas y Pedagógicas. Profesora e Investigadora Titular C. de la Universidad Nacional Autónoma de México, FES Iztacala. Correo electrónico: mosorio@unam.mx <http://orcid.org/0000-0001-7798-5301>.

² Pasante de la licenciatura en psicología por la Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM. Correo electrónico: luseduh26@gmail.com

³ Licenciado en Psicología. Estudiante del doctorado en psicología y salud por la Universidad Nacional Autónoma de México. Profesor de Asignatura Ordinaria "A" en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: carlosprador9318@gmail.com <https://orcid.org/0000-0003-0809-0672>.

desajustes en la familia, afecta el funcionamiento, la economía y la salud de sus miembros, dichas repercusiones son mayormente reportadas por las mujeres.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud, Hemofilia, Relaciones familiares, Efectos secundarios psicológicos.

BIOPSYCHOSOCIAL REPERCUSSIONS OF HEMOPHILIA IN THE FAMILY DIFFERENCES BETWEEN MALE AND FEMALE PARENTS

ABSTRACT

Hemophilia is a hereditary, monogenic, recessive, hemorrhagic and sex-linked disease, affecting one in 10,000 men born alive. The person with hemophilia, lacks or does not have enough of one of the clotting factors, factor VIII or factor IX. The disease has a biopsychosocial impact on the patient who suffers from it and on the social group closest to him, directly affecting his quality of life and altering family dynamics. The present research aims to analyze the biopsychosocial impact of hemophilia in the family of pediatric patients, comparing the impact between fathers and mothers. Method: 180 parents of pediatric hemophilia patients, 86% female and 14% male, with an average age of 38.4 years (SD = 7.5), participated in the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module. Differences were found in the impact that hemophilia has on fathers and mothers, in the area of emotional repercussions and in levels of concern, fathers present higher scores in adaptation to the disease and mothers report repercussions depending on patient's age. Hemophilia generates a series of imbalances in the family, affects the functioning, economy and health of its members, these repercussions are mostly reported by women.

Key words: Health-related quality of life, Hemophilia, Family relationships, Psychological side effects.

La hemofilia es una enfermedad crónica hemorrágica ligada al cromosoma "X", caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa de los factores de coagulación VIII para la hemofilia A y IX para la hemofilia B, esta es una enfermedad catalogada como "rara", ya que afecta a 1 de cada 10,000 varones nacidos vivos (Osorio, Gutiérrez, Bazán, Núñez y Fernández, 2017 y Sociedad Argentina de Hematología, 2014), cuya investigación en términos psicosociales es sumamente escasa (Osorio et al., 2017; Cassis, Querol, Forsyth y Lorio, 2011).

La principal característica de esta enfermedad son las hemorragias, las cuales pueden catalogarse como emergencias médicas, ya que ponen en riesgo la vida del paciente. Las hemorragias más frecuentes son aquellas que se presentan en

rodillas, codos, tobillos, hombros, cadera y músculos en general (Mansouritorghabeh, 2015; Kessler y Knöbl, 2015), mientras que las menos frecuentes y más graves son las localizadas en el sistema nervioso central, pudiendo presentarse de forma espontánea o posterior a un traumatismo (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

El tratamiento para la hemofilia consiste en la prevención de hemorragias a partir de la infusión del factor deficiente (Amador y Vargas, 2013) los cuales son administrados a partir de dos protocolos de aplicación, el primero denominado “a demanda” consiste en la aplicación de tratamiento cuando existe evidencia de hemorragia, y en segundo lugar se tiene el protocolo de “profilaxis”, basado en la aplicación del factor periódicamente sin importar la presencia de sangrado, favoreciendo la prevención de complicaciones en la enfermedad (Federación de Hemofilia de la República Mexicana A. C., 2016).

Esta enfermedad tiene la capacidad de afectar significativamente la calidad de vida tanto de quienes la padecen como de sus familiares (Chaplin y Khair, 2016) quienes cumplen el rol de ser la primera red de apoyo de los pacientes (Chaplin y Khair, 2001; Kanán, López, Medellín, Rivera y Rodríguez, 2012), brindando acompañamiento y protección (Jodar y Martín, 2011) buscando soluciones a los problemas del paciente (Crespo, 2011; Piña, Sánchez e Ybarra 2011), y otorgándole los cuidados necesarios (Ledón, 2011), bajo estas circunstancias es probable que los pacientes pueden desarrollar una dependencia parcial o total hacia alguno de ellos, generalmente hacia quien se convertirá en su cuidador informal (Fernández, 2004).

En este sentido, la hemofilia obliga a cada miembro de la familia a adaptarse a la enfermedad, y esto puede llegar a representar un serio problema en la economía, salud, funcionamiento y dinámica familiar (Nigenda, López, Matarazzo, Juárez, 2007).

Aunado a lo anterior, existen una serie de efectos documentados que presentan los cuidadores de pacientes crónicos: 1) altos niveles de ansiedad y

depresión debido a la sobre carga de actividades (Segura, Bastida, Martí, Riba, 1998), 2) problemas de tipo social por escaso tiempo libre (Ras et al., 2006), 3) alteraciones físicas como cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares (Barrón y Alvarado, 2009) y 4) un decremento en la calidad de vida habitual (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Por lo general, el miembro de la familia que asume el rol de cuidador informal adopta las responsabilidades y tareas del cuidado básico, sin la necesidad de un acuerdo explícito previo (Achury et al., 2011), este rol, en Latinoamérica y en México, regularmente es asumido por madres, esposas e hijas, ya que culturalmente, se les inculca el papel de cuidadoras, independientemente de su estatus económico o religión (Crespo y López, 2008); mientras que en el caso del género masculino tiende a representar el rol de proveedor y protector de la familia (Instituto Jalisciense de las Mujeres, 2008).

Particularmente, Torres, Cuesta y Nieto (2014), describen que el impacto de la hemofilia en la familia se presenta de forma diferencial en padres y madres, siendo las mujeres quienes generalmente presentan mayores niveles de depresión, ansiedad, dolor, sufrimiento y sentimientos de culpa, a comparación de sus pares varones, lo cual puede derivar en una mayor dificultad para adaptarse a la enfermedad. Lo anterior ha sido confirmado por diferentes autores, quienes dan cuenta de que son las mujeres quienes tienen mayores efectos psicosociales debido a que son las que fungen como cuidadoras (Myrin, Baghaei y Friberg, 2012, Limperg, Haverman, Peters y Grootenhuis, 2015; Myrin, 2019); otros estudios, afirman que la salud de estas mujeres se ve afectada (Roca et al., 2000) en el aspecto físico (López et al., 2009; Osorio, Puente y Bazán, 2019), psicológico (Nogueira, Nasbine, Larcher, Spandoti y Haas, 2012; Osorio, Santoyo y Bazán, 2017), social (Echevarría et al., 2014), laboral (García, Mateo y Maroto, 2004), y económico (Larrañaga et al., 2009; Osorio, 2016).

Por lo anterior y debido a los severos efectos documentados que tiene la hemofilia en la familia y el efecto diferencial que se manifiesta en padres y madres,

esta investigación tuvo como objetivo analizar el impacto biopsicosocial de la hemofilia en la familia de pacientes pediátricos, comparando las repercusiones en padres y madres.

MÉTODO Y MATERIALES

Participantes

180 cuidadores de pacientes pediátricos con hemofilia, con diferente tipo y grado clínico (26 hombres y 154 mujeres), todos aceptaron voluntariamente participar en la investigación firmando un consentimiento informado. El instrumento se aplicó en consultorios y salas de espera de diversos hospitales públicos y en el domicilio privado de los participantes. El proyecto general fue aprobado por el Comité de Bioética de la Carrera de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.

Instrumento

Se aplicó el PedsQL™ 2.0, Módulo de Impacto familiar desarrollado por Varni, Sherman Burwinkle, Dickinson y Dixon (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, Dixon, 2004), versión para padres niños (8-12 años) y adolescentes (13-18 años). El cual tiene una confiabilidad de 0.90; y otorga 3 puntajes diferentes: A) puntaje total del impacto; B) puntaje del impacto en la calidad de vida relacionado con la salud, y C) puntaje en el área de repercusiones familiares. Con opciones de respuesta de 0 = nunca es un problema a 4 = siempre es un problema.

Análisis de datos

Se calcularon y describieron los puntajes de cada una de las escalas; se compararon las medias por género con la t de Student; se obtuvieron las correlaciones (r de Pearson) entre diferentes variables y áreas del cuestionario; para el análisis se usó el programa estadístico SPSS 25.

RESULTADOS

Participaron 180 padres y madres de pacientes, el 14% varones y el 86% mujeres, con una edad promedio de 38.4 (D.T.=7.5; rango 22 – 63). Respecto al nivel de estudios de los padres el 12% tiene primaria, secundaria el 40%, preparatoria el 30% y nivel profesional el 18%. La edad promedio de los pacientes fue de 11.9 años (D.T.=3.4); el tipo de hemofilia fue de 86% hemofilia A y el restante hemofilia B. Referente al grado clínico el 13% fue leve, el 29% moderado y el 58% severo. Respecto al tratamiento el 80% de los pacientes han sido tratados exclusivamente con factor y el 20% restante –aunque son tratados con factor– alguna vez les han administrado críos o plasma.

El 53.3% no ha tenido ninguna hospitalización en seis meses; en cuanto a las complicaciones reportadas en un año (sangrado de tobillo, codo o rodilla), el 55% no ha tenido ninguna. Respecto a la escolaridad de los pacientes el 58% está en la escuela primaria y más de la mitad reportó haber perdido por lo menos un año, por tener que asistir al médico. Finalmente, los entrevistados reportaron que 53% de ellos tenían antecedentes familiares, siendo abuelos y tíos los más comunes.

De la aplicación del PedsQL™ Módulo de Impacto Familiar, se desprende que las medias en las escalas reportadas están en un intervalo de 45.9 a 73.6 donde las medias menores se presentan en las áreas de preocupación y actividades diarias (lo que indicaría que son estas las áreas con mayor percepción de repercusiones) y la media más alta en actividades sociales (tabla 1).

Tabla 1. Prueba t de student para muestras independientes, comparación entre los puntajes de padres y madre en las escalas del cuestionario.

Sub-escalas	Medias	S.D	Media padres	S.D.	Media madres	S.D.	Prueba t	Grados de libertad	Grados de significación
Puntaje total del impacto	66.1	17.7	72.23	18.22	65.06	17.51	1.91	178	.05

Puntaje de calidad de vida relacionado con la salud	69.8	18.5	75.22	18.59	68.97	18.34	1.60	178	.11
Salud y Actividad física	66.7	21.6	73.40	22.76	65.67	21.30	1.69	178	.09
Estado emocional	66.5	22.6	76.92	18.60	64.74	22.79	2.58	178	.01
Actividades sociales	73.6	23.1	75.96	22.12	73.17	22.26	.567	178	.57
Pensamiento y concentración	72.8	22.5	75.00	24.45	72.44	22.27	.536	178	.59
Comunicación	69.7	24	74.04	27.11	69.05	23.46	.980	178	.33
Preocupación	45.9	23.2	56.35	20.03	44.19	23.34	2.50	178	.01
Puntaje Función Familiar	66.6	22.6	72.85	22.15	65.59	22.64	1.51	178	.13
Actividades diarias	62.1	28.6	67.95	35.89	61.15	29.02	1.12	178	.26
Relaciones Familiares	70.9	23.2	77.12	22.41	69.90	23.25	1.47	178	.14

Respecto a las diferencias encontradas entre padres y madres, se puede observar que los padres son quienes tienen índices más altos, observándose diferencias estadísticamente significativas en el área de total de impacto y las escalas estado emocional y preocupación.

Tomando como base los resultados en otro estudio (Osorio y Graña, 2016), se analizaron las diferencias, teniendo en cuenta la edad de los hijos (niños y adolescentes); obteniéndose que en los padres no hay diferencia en ninguna de las

áreas; mientras que en las madres se encuentran repercusiones, en los tres puntajes generales del instrumento y en cinco de las áreas específicas (tabla 2).

Tabla 2. Prueba t de student para muestras independientes, comparación entre la puntuación de madres de niños (8-12 años) y madres de adolescentes (13-18 años) en las escalas del cuestionario.

Sub-escalas	Prueba t	Grados de libertad	Grados de significancia
Puntuación total de impacto	2.84	152	.00
Calidad de Vida Relacionada con la Salud	2.43	152	.01
Salud y actividad física	3.14	152	.00
Estado emocional	2.38	152	.01
Actividades sociales	1.57	152	.11
Pensamiento y concentración	1.29	152	.19
Comunicación	1.45	152	.14
Preocupación	2.14	152	.03
Puntaje de Funcionamiento Familiar	2.74	152	.00
Actividades diarias	2.06	152	.04
Relaciones Familiares	2.67	152	.00

Se realizó un análisis estadístico para determinar las correlaciones existentes entre las variables demográficas y el género de los padres, encontrando relaciones diferentes para cada uno de ellos (tabla 3).

Tabla 3. Correlación entre las variables de los padres y las escalas del instrumento.

Sub escalas/variables	Padres		Madres		
	Hospitalizaciones	Escolaridad de los pacientes	Edad de los pacientes	Escolaridad de los pacientes	Antecedentes familiares
Puntaje total de impacto	-0.29	.36	-0.27**	0.11	-0.13

Calidad de vida relacionada con la salud	-.13	.31	.24**	-.26**	-.06
Salud y actividad física	-.35	.25	-.25**	-.29**	-.10
Estado emocional	-.15	.47*	-.25**	-.23**	-.05
Actividades sociales	.08	.21	-.15	-.21	.01
Pensamientos y concentración	.06	.17	.12	-.12	-.14
Comunicación	-.4*	.25	.11	-.16	-.10
Preocupación	-.41*	.23	.22**	-.28**	-.14
Puntaje de función familiar	-.4*	.42*	-.27**	-.26**	-.15
Actividades diarias	-.33	.39*	-.20*	-.18*	-.09
Relaciones Familiares	-.4*	.40*	-.27**	-.27**	-.17*

* Grados de significación 0.05

**Grados de significación 0.01

Respecto a las correlaciones con las madres, se encontró un número mayor de asociaciones significativas; especialmente con las variables edad del paciente y escolaridad de este.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Existen diversos estudios que refieren que las enfermedades crónicas afectan no solo la salud de quienes las padecen (Brannon y Feist, 2001, Kanán et al., 2012; Jodar y Martín, 2011), sino que se genera en la familia una serie de desajustes derivados del padecimiento donde se ve afectado el funcionamiento familiar, economía y la salud de sus miembros (Fernández, 2004; Nigenda et al., 2007); por otra parte, la hemofilia es uno de los padecimientos crónicos en los que la investigación en términos psicosociales es escasa (Osorio et al., 2017; Cassis et al., 2011), por lo que realizar investigación para describir la forma en que impacta una enfermedad crónica en la familia se torna imperativo en esta población.

Los resultados encontrados –medias moderadas- son datos que van en línea con lo reportado por estudios que afirman que la presencia de una enfermedad crónica provoca una serie de efectos en la vida personal, familiar y social de las personas que rodean al paciente (Martínez, Díaz y Gómez, 2010), obligando a desarrollar en estos, habilidades y estrategias para compaginar sus actividades

diarias con las demandas del padecimiento (Fernández, 2004; Nigenda et al., 2007; Piña et al., 2011).

Al realizar la comparación de los puntajes observados de acuerdo al género, se aprecian diferencias significativas, donde son las mujeres quienes tienen un mayor impacto y menor adaptación en las áreas de calidad de vida relacionada con la salud y el puntaje general, situación que concuerda por lo reportado por autores como Myrin et al. (2012), Torres et al. (2014), Limperg et al. (2015), Myrin (2019) y Osorio (2016) quienes afirman que sistemáticamente son las mujeres quienes padecen un mayor impacto de la hemofilia, presentando síntomas como depresión, ansiedad, dolor, sufrimiento y sentimientos de culpa, en comparación con sus pares varones.

Además, las madres de pacientes con hemofilia carecen de tiempo para realizar actividades sociales o de esparcimiento, pues están avocadas al cuidado de sus hijos enfermos, lo que las llevaría a que su salud física y psicológica se vea afectada, tal como lo han descrito distintos autores (Ras et al., 2006, Barrón y Alvarado, 2009; Echevarría et al., 2014); cabe mencionar que el hecho que los varones obtengan mayores medias en los puntajes comparado con las mujeres no quiere decir que se encuentren mejor adaptados a la enfermedad, sino que de acuerdo a su rol tradicional como proveedores probablemente no se involucran en el cuidado del paciente, por lo que su calidad de vida no se ve afectada en el mismo grado que las mujeres.

Aunado a lo anterior, se corrobora que el rol de cuidador primario es ejercido por mujeres (más del 85% de la muestra), situación que concuerda con Crespo y López (2008) quienes afirman que el rol del cuidador se desempeña principalmente por este género, probablemente derivado de pautas culturales (Achury et al., 2011, García et al., 2009, Larrañaga et al., 2009; Osorio, 2016).

Particularmente, se halló que existe un impacto diferencial con relación a la edad del paciente (niño o adolescente), en la salud física, estado emocional, preocupación, actividades diarias y relaciones familiares de las madres, donde el

mayor impacto se presentó en las madres de adolescentes, situación que puede estar relacionada con las características propias de esta etapa de la vida (búsqueda de independencia, desapego a las normas sociales, etcétera.) y al menor control que pueden ejercer las cuidadoras; datos que concuerdan con Osorio y Graña (2016) y Cassis (2007).

A partir de lo expuesto se elaborarán intervenciones psicosociales que fomenten en los cuidadores, especialmente a las mujeres, un bienestar integral.

Además, se puede sugerir al personal sanitario que trata pacientes adolescentes, que junto con las cuidadoras expliquen a los mismos la importancia de no desatender su tratamiento y eviten con ello mayores niveles de estrés.

Finalmente, una de las limitaciones de la presente investigación fue la muestra restringida de los padres que respondieron el cuestionario, por lo que se sugiere para futuras investigaciones involucrar a más varones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 13 (1), 27-46.
- Amador, L. y Vargas, A. (2013). Hemofilia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 51 (6), 638-643.
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001) Psicología de la Salud. Madrid: *Paraninfo Thomson Learning*.
- Cassis, F. Atención Psicosocial para Personas con Hemofilia 2007. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>
- Cassis, F., Querol, F., Forsyth, A. y Iorio, A. (2011). Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings. *Haemophilia*, 18 (3), e101–e114. doi:10.1111/j.1365-2516.2011.02683
- Chaplin, S. y Khair, K. (2016). The impact on parents of having a child with haemophilia. United Kingdom, London: *Haemophilia centre, great ormond street hospital for children NHS trust*, 3 (2).
- Crespo, M. (2011) Bases para construir una comunicación positiva en la familia. *Revista de investigación en educación*, 9 (2), 91-98.
- Crespo, M. y López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento perfiles y tendencias. España: Ministerio de educación, política social y deporte.
- Echevarría, R., Crespo, L., Crespo, B., Méndez, L., Fernández, M. y Martínez, D. (2014). La atención al cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. *Edumecentro*, 6 (3).
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. (2016). Reporte sobre hemofilia en México. Secretaría de Salud: México.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *Guías para el tratamiento de la hemofilia*. Blackwell Publishing: Canadá.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la Familia. *Revista de la facultad de medicina*, 47 (6), 251-254.

- García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. España: *Campus universitario de cartuja*; 18 (5).
- Instituto Jalisciense de las Mujeres. (2008). *Mujeres y hombres: ¿Qué tan diferentes somos? Manual de sensibilización en perspectiva de género*. México: Instituto Jalisciense de las Mujeres.
- Jodar, G. y Martín, A. (2011). Atención familiar y salud comunitaria: Conceptos y materiales para docentes y estudiantes. Barcelona: Elsevier.
- Kanán, G., López, J., Medellín, M., Rivera, M. y Rodríguez, A. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud mental*, 35 (2), 147-154.
- Kessler, C. y Knöbl, P. (2015). Acquired haemophilia: an overview of clinical practice. *European Journal of Haematology*, 95, 36-44. doi:10.1111/ejh.12689.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristain, J., Valderrama, M. y Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Facultad nacional de salud pública*, 27 (1), 26-33.
- Ledón, L. (2004). Enfermedades Crónicas y vida cotidiana. *Revista cubana de salud pública*, 37 (4), 488-499.
- Limperg, P., Haverman, L., Peters, M. y Grootenhuis, M. (2015). Psychosocial functioning of mothers of boys with haemophilia. *Haemophilia*, 22 (1), e57–e60. doi:10.1111/hae.12831
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2 (7).
- Mansouritorghabeh, H. (2015). Clinical and laboratory approaches to hemophilia a. *Iran J Med Sci.*, 40 (3), 194-205.
- Martínez, E., Díaz, F. y Gómez, E. (2010) Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 6 (11), 32-41.
- Myrin, L. (2019). Perceived burden, lived experiences and experiences of learning processes and illness management in a person with severe or moderate haemophilia. Institute of health and care sciences Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg Gothenburg, Sweden.
- Myrin, L., Baghaei, F. y Friberg, F. (2012) The experience of being a female carrier of haemophilia and the mother of a haemophilic child. *Haemophilia*, 19 (2), 219–224. doi:10.1111/hae.12026.

- Nigenda, G., López, M., Matarazzo, C. y Juárez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. *Retos para el sistema de salud mexicano*, 49, 286- 294.
- Nogueira, P., Nasbine, S., Larcher, M., Spandoti, R. y Haas V. (2012). Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 20 (6).
- Osorio, M. (2016). Repercusiones Biopsicosociales en los Padres que tienen un hijo con hemofilia. *Revista de Investigación en Psicología*, 19(2), 111-121.
- Osorio, M. y Graña, S. (2016). Descripción de la estructura familiar de una muestra de pacientes con hemofilia. Comparación Argentina-México. *Revista costarricense de psicología*, 35 (1).
- Osorio, M., Gutiérrez, G., Bazán, G., Núñez, N. y Fernández, G. (2007). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55 (4), 416-422.
- Osorio, M., Puente, R. y Bazán, R. (2019). Repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. *Psicología y Salud*, 29 (1), 33-40.
- Osorio, M., Santoyo, Z. y Bazán, G. (2017). Repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes pediátricos con hemofilia. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20 (4), 1233-1250.
- Piña, J., Sánchez, J. y Ybarra, J. (2011). Trastornos y enfermedades crónicas: una aproximación psicológica. México: El Manual Moderno.
- Ras, E., Bascuñana, A., Ferrando, C., Martínez, D., Puig, G. y Campo, L. (2006). Repercusiones en el cuidador de los enfermos crónicos domiciliarios. *Atención Primaria*, 38, 416.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelzas, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.
- Segura, J., Bastida, N., Martí, N. y Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21, 431-436.
- Sociedad Argentina de Hematología. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr*, 112 (6), 571-576.
- Torres, A., Cuesta, R. y Nieto, J. (2014). Parents of children with haemophilia at an early age: assessment of perceived stress and family functioning. *Haemophilia*, 20 (6), 756–762. doi:10.1111/hae.12471.

Varni, J., Sherman, S., Burwinkle, T., Dickinson, P. y Dixon, O. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004; 2 (55), 1-6. Recuperado de: <https://www.biomedcentral.com/content/pdf/1477-7525-2-55.pdf&bw=1>, el 29 de Mayo del 2017.