



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 25 No. 3

Septiembre de 2022

REPERCUSIONES BIOPSIICOSIALES DE LA HEMOFILIA EN CUIDADORES PRIMARIOS

Maricela Osorio Guzmán¹, Georgina E. Bazán Riverón², Evelyn Yesenia González Santos³, Astrid Lizbeth Olivera Vásquez⁴ y Carlos Prado Romero⁵
Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

RESUMEN

La hemofilia es un padecimiento hemorrágico crónico que puede afectar severamente la calidad de vida de las familias de quienes la padecen. Por lo que, el objetivo de la presente fue evaluar y describir el impacto multidimensional de la hemofilia en un grupo de progenitores de pacientes pediátricos con este padecimiento. Se aplicó un cuestionario de datos sociodemográficos y el PedsQL™ “Módulo de Impacto familiar” a 180 padres y madres de pacientes pediátricos (niños y adolescentes) con hemofilia. Se encontraron puntajes moderados de impacto en las áreas de funcionamiento familiar (66.6/100), calidad de vida relacionada con la salud (69.8/100) y puntaje total (66.1/100); así mismo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el tipo de afectación que reportaron progenitores de niños y adolescentes. Se concluye que el área de preocupación es la más afectada y que la edad de los pacientes (adolescentes) es una variable que inciden en la percepción de calidad de vida.

¹ Profesora titular C T.C. Definitivo. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: maricela.osorio@iztacala.unam.mx, <https://orcid.org/0000-0001-7798-5301>.

² Profesora titular B T.C. Definitivo. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: gebrmx@yahoo.com.mx, <https://orcid.org/0000-0001-6582-6370>.

³ Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: <https://orcid.org/0000-0001-9489-4858>

⁴ Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: astridoliveravasquez@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-3220-4679>.

⁵ Profesor de asignatura A. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: carlos.prado@iztacala.unam.mx, <https://orcid.org/0000-0003-0809-0672>

Palabras clave: Hemofilia A, Hemofilia B, Niños, Adolescentes, Familiares Cuidadores.

BIOPSYCHOSOCIAL REPERCUSSIONS OF HEMOPHILIA IN PRIMARY CAREGIVERS

ABSTRACT

Hemophilia is a chronic hemorrhagic condition that can severely affect the quality of life of the families of those who suffer from it. Therefore, the aim of this research was to evaluate and describe the multidimensional impact of hemophilia in a group of parents of pediatric patients with this condition. A sociodemographic data questionnaire and the PedsQL™ "Family Impact Module" were applied to 180 fathers and mothers of pediatric patients (children and adolescents) with hemophilia. Moderate impact scores were found in the areas of family functioning (66.6/100), health-related quality of life (69.8/100) and total score (66.1/100); statistically significant differences were also found in the type of affectation reported by parents of children and adolescents. It is concluded that the area of concern is the most affected and that the age of the patients (adolescents) is a variable that affects the perception of quality of life.

Keywords: Hemophilia A, Hemophilia B, Children, Adolescents, Caregivers

El marco teórico del presente estudio es la psicología de la salud, considerada como área afirmada dentro de la variedad de interdisciplinas del ámbito psicológico. El estudio de las enfermedades crónicas desde esta perspectiva ayuda a comprender algunos factores de riesgo que atentan directamente sobre el estado de salud del individuo. La Psicología de la Salud se ha definido como el conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas, análisis y mejora del sistema sanitario y formación de políticas sanitarias (Matarazzo, 1980).

Una de las enfermedades crónicas de especial interés para la psicología de la salud es la Hemofilia, ya que padecer una enfermedad de este tipo, puede afectar los niveles de calidad de vida, modificar los estilos de vida individuales y familiares, causar modificaciones estructurales y funcionales en la familia, entre otras repercusiones (Osorio, Olvera, Bazán y Gaitán 2016; Osorio y Graña 2017). La hemofilia es una enfermedad genética de carácter recesivo, no contagiosa, es una enfermedad crónica

hereditaria, ligada al sexo que se caracteriza por la insuficiencia de uno o más factores necesarios para la coagulación sanguínea. Se clasifica en grave (<1%), moderada (1%-5%) o leve (5-40%), en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación y dependiendo del nivel de éste, habrá manifestaciones hemorrágicas espontáneas o bien sangrados excesivos cuando se produzca algún tipo de traumatismo (Liras, 2008). Este padecimiento se estima que afecta a 1 de cada 10,000 varones nacidos vivos para la hemofilia A y 1 de cada 50,000 para la hemofilia del tipo B (Pruthi, 2005; FHRM, 2016; Osorio-Guzmán, Gutiérrez-González, Bazán-Riverón, Núñez-Villegas y Fernández-Castillo, 2017; Federación Mundial de Hemofilia, 2018) y sin un tratamiento adecuado, su evolución está caracterizada por complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que pueden originar discapacidad física y en muchas ocasiones puede estar en riesgo la vida de las personas que la padecen (Osorio, Marín, Bazán y Ruíz, 2013). Comúnmente se sospecha que una persona tiene hemofilia debido a que se llegan a presentar moretones durante la niñez, así como hemorragias espontáneas, tanto en articulaciones como en tejidos blandos. El diagnóstico de hemofilia puede darse en el primer año de vida, cuando el paciente empieza a caminar; pero muchos pacientes pueden vivir sin conocer que la padecen, a menos que sufran algún traumatismo. Cerca del 70% de los pacientes tienen historia familiar de hemofilia, mientras que el 30% restante se debe a nuevas mutaciones.

En lo que se refiere al tratamiento para la hemofilia, el principal es la restitución del factor de coagulación deficiente (factor VIII para la hemofilia A o factor IX para la hemofilia B) (Secretaría de Salud, 2016; Federación Mundial de Hemofilia, 2020), dichos factores son eficaces dependiendo de la dosis determinada, el lugar de la hemorragia y su gravedad. El objetivo principal es controlar las hemorragias, así como la aparición de inhibidores (Giangrande, 2012).

Por otro lado, debido a que en el presente trabajo se hace referencia a las repercusiones biopsicosociales de la hemofilia en la calidad de vida de las familias de pacientes con este padecimiento, se hace necesario hablar de este concepto. Así, la calidad de vida (CV) se define como una percepción de bienestar físico, psicológico y social, la cual se constituye a partir de dos dimensiones, una objetiva (recursos materiales, las relaciones

armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad) y una subjetiva (percepción de sobre los aspectos objetivos anteriormente descritos) (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012; Gilabert, 2015).

Mientras que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es aquella evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra, y Alonso, 2014; Martínez-Triana, García, Zaneti-Díaz, Machado-Almeida y Castillo-González, 2020).

Dado que este constructo es de suma importancia en la psicología de la salud, existen diversos instrumentos que se han diseñado con el fin de poder evaluarla, uno de los más utilizados, por sus excelentes características psicométricas es el Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL™) desarrollado por Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson y Dixon (2004). Este se ha aplicado de forma extensa en diversas poblaciones y contiene módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas.

Otro de los conceptos fundamentales en este estudio es el de familia, la cual es definida como la forma de organización básica para la supervivencia biológica y afectiva de los individuos, y se configura alrededor de las funciones de conyugalidad y sexualidad, reproducción biológica y social, subsistencia y convivencia (Cogollo-Jiménez, Amador-Ahumada y Villadiego-Chamorro, 2019; Siguenza, Buñay y Guamán, 2017).

Existen diversas formas en las que se estructura la familia, dicho perfil depende de la sociedad, la cultura y el periodo histórico en el que se encuentre, por lo que la estructura familiar ha variado con respecto a su forma en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres (Oliva y Villa, 2013; Cid, Montes de Oca y Hernández, 2014; Suárez-Palacio y Vélez-Múnera, 2018). Es decir, la conformación de la familia se debe en gran parte a la situación económica, política, demográfica, cultural, etcétera, puesto que estos factores afectan y han afectado la estructura, el funcionamiento y la manera en que las personas se relacionan entre sí.

Debido al creciente aumento de enfermedades crónicas en el mundo, se ha vuelto usual la presencia de una enfermedad crónica dentro de las familias y con ello la necesidad de cuidados especiales.

Una vez que se le diagnostica algún tipo de enfermedad a un miembro de este grupo primario, por lo general son los familiares los que proporcionan los cuidados informales o primarios, siendo la mujer la que en la mayoría de los casos está al cuidado del hogar y asume la responsabilidad, la cual generalmente se extiende por años o incluso por toda la vida del paciente (Grau y Fernández, 2010).

Si bien el estar al cuidado de una persona con una enfermedad crónica puede traer satisfacciones por apoyar a alguien que necesita ayuda, también puede acarrear una serie de repercusiones negativas en los ámbitos psicológico, social, laboral e incluso sentimental y familiar; ejemplo claro es lo mencionado por algunos autores (Barrera, 2000; Casas, Hernández, Solano, Castiblanco y Carrillo, 2018) quienes afirman que aquellos que cuidan a personas con enfermedades crónicas, se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados; algunos positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido; y otros negativos como la sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación, tristeza o cansancio. También la esfera socioeconómica se ve afectada, ya que la continua atención y cuidados traen consigo que el descanso, el compartir con amigos y salir de vacaciones se vea disminuido, ya que pasan el día cuidando a su familiar. Así mismo, deben estar al pendiente de la alimentación, higiene, medicamentos, acompañarlos al médico, al hospital, etcétera.

Por lo tanto, a la luz de lo antecedentes anteriormente descritos se torna indispensable analizar las repercusiones en los cuidadores primarios de pacientes con hemofilia, por lo que el objetivo del presente trabajo fue evaluar y describir el impacto multidimensional de la hemofilia en un grupo de progenitores de pacientes pediátricos de la Ciudad de México y el Estado de México.

Método.

Participantes.

En la investigación participaron 180 padres y madres de pacientes pediátricos -niños de 8 a 12 años o adolescente de 13 a 18 años- con hemofilia de diferente tipo y grado clínico (26 hombres y 154 mujeres), todos sabían leer y escribir y aceptaron voluntariamente ser parte de la investigación firmando un consentimiento informado. El proyecto general del cual se deriva este trabajo fue revisado y aprobado por el Comité de Bioética de la Carrera de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM [Oficio CE/FESI/062014/1008].

Instrumentos.

Se aplicaron dos cuestionarios:

Uno diseñado ad hoc para obtener datos sociodemográficos de los pacientes con hemofilia y sus progenitores incluyendo preguntas sobre aspectos clínicos del padecimiento; también se aplicó el PedsQL™, Módulo de Impacto familiar desarrollado por Varni y cols (2004); que está constituido por 36 ítems divididos en 6 escalas que miden el auto-reporte de la funcionalidad de los padres y 2 escalas que miden la funcionalidad familiar reportada por los progenitores. El instrumento tiene una confiabilidad de 0.90 (Villaruel y Lucio, 2010). Existen tres medidas que se pueden obtener del instrumento: A) El Puntaje total del Impacto; el cual se obtiene sumando los 36 ítems del test; B) Puntaje del Impacto en la Calidad de Vida relacionado con la salud, el cual incluye los 20 ítems de las primeras 4 escalas y C) El Puntaje en el área de repercusiones familiares, en el cual se suman los 8 ítems de las dos últimas escalas.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de la muestra; se calcularon y describieron los puntajes de cada una de las escalas que componen el instrumento; y se compararon los puntajes del instrumento de acuerdo con la edad del paciente (niños de 8 a 12 años o adolescente de 13 a 18 años) por medio de la t de Student para grupos independientes. Para apoyar el análisis de datos se usó el programa estadístico SPSS 25.

Resultados.

De acuerdo con el análisis descriptivo de la muestra, se encontró que el 14% fueron varones y el 86% mujeres. La edad promedio fue de 38.4 (D.T.=7.5) y el rango de edad es de 22 a 63 años. Los datos del nivel de estudios de los padres se pueden consultar en la tabla 1, donde se puede observar que la mayoría de los padres cuentan con educación secundaria (40%), seguido por los padres que cursaron la preparatoria (30%; Tabla 1).

Escolaridad	Porcentaje
Primaria	12
Secundaria	40
Preparatoria	30
Profesional	18

Tabla 1. Nivel de estudios de los padres

Respecto a la categorización de los pacientes hubo 115 niños y 65 adolescentes, los resultados indican que la edad promedio fue de 11.9 años (D.T.=3.4); el tipo de hemofilia que padecían era el 86% hemofilia A y el restante (14%) hemofilia B. En cuanto al grado clínico, se encontró que más de la mitad de los participantes tienen hemofilia severa (58%), seguida por los pacientes con hemofilia moderada (29%) y finalmente los de hemofilia leve (13%). El 53% de los participantes tenían antecedentes familiares, siendo abuelos y tíos los más comunes.

Impacto de la hemofilia en los cuidadores primarios.

De la aplicación del PedsQL™ Módulo de Impacto Familiar, se desprende que los niveles de calidad de vida generales de los cuidadores participantes son moderados, lo que implica algunos problemas en la funcionalidad de los padres en las diferentes áreas evaluadas. Como se puede observar en la tabla 2, la media del puntaje total de impacto es moderado (66.1/100), lo que indica que hay repercusiones en todas las áreas, sin embargo, estas están medianamente controladas. En cuanto al índice general de impacto

en la calidad de vida relacionada con la salud de las madres y padres participantes, la media es mayor a la anterior (69.8/100), e indica que hay repercusiones biopsicosociales y que también están en proceso de ser manejadas/controladas. En lo que se refiere al puntaje total del área de funcionamiento familiar la media (66.6/100) revela un funcionamiento regular en el desempeño de las actividades diarias y en las relaciones de los miembros de este grupo primario. Los datos anteriores refieren que el funcionamiento familiar se altera por la presencia de una enfermedad crónica en uno de sus miembros (en este caso un hijo con hemofilia) pues si bien, se encuentran en puntajes moderados, existen repercusiones en la muestra estudiada.

También se puede observar que la sub-área con mayores repercusiones es la de preocupación, la cual hace referencia al desasosiego que provocan en los padres el tratamiento de la enfermedad de sus hijos, la efectividad de este, los efectos secundarios y sobre todo la incertidumbre por lo que les depara el futuro (Tabla 2).

Sub-escalas	# ítems	Media	D.T
Puntaje total del impacto	36	66.1	17.7
Puntaje Calidad de Vida Relacionada con la Salud	20	69.8	18.5
Salud y actividades Físicas	6	66.7	21.6
Estado Emocional	5	66.5	22.6
Actividades Sociales	4	73.6	23.1
Pensamiento y concentración	5	72.8	22.5
Comunicación	3	69.7	24
Preocupación	5	45.9	23.2
Puntaje Función Familiar	8	66.6	22.6
Actividades Diarias	3	62.1	28.6
Relaciones Familiares	5	70.9	23.2

Tabla 2. Medias de los puntajes y desviaciones estándar de las escalas del PedsQL™ Módulo de Impacto Familiar

Respecto a la sub-área con el puntaje más alto (actividades sociales) tuvo una media de 73.6/100, lo que indica que los padres reportan no sentirse aislados, no tener dificultades en conseguir apoyo de los demás y que pueden hallar el tiempo para llevar a cabo actividades sociales. La siguiente es el área de pensamiento y concentración (72.8/100) donde los padres reportan no tener dificultades para recordar lo que se les dice y para mantener su atención en alguna actividad.

Por otra parte, en la tabla 3, se muestran los resultados de la t de Student aplicada para analizar las diferencias significativas tomando en cuenta la variable edad de los pacientes (niños de 8 a 12 años o adolescente de 13 a 18 años). En ella se puede observar que el puntaje total de impacto, el puntaje de la calidad de vida relacionada con la salud y el puntaje de función familiar reportado es diferente. En lo que se refiere a las sub-áreas hay diferencias estadísticamente significativas en salud y actividades físicas y en relaciones familiares (Tabla 3).

Área/ Puntajes	Media Niños	Media Adolescentes	Prueba t	Grados de libertad	Nivel de significancia
Puntaje total del impacto	68.35	62.11	2.29	178	.02
Puntaje Calidad de Vida Relacionada con la Salud	72.09	65.94	2.17	178	.03
Salud y Actividades Físicas	69.93	61.22	2.638	178	.00
Puntaje Función Familiar	69.12	62.26	1.96	178	.05
Relaciones Familiares	73.48	66.46	1.96	178	.05

Tabla 3. Prueba t de Student para muestras independientes, comparación entre los puntajes de los padres dependiendo de la edad del paciente

Estos datos indican diferencias en las secuelas que sufren los padres y madres de niños y adolescentes. Siendo los progenitores de estos últimos quienes presentan repercusiones más evidentes en las áreas mencionadas.

Conclusiones.

Con base en los resultados de este estudio, se puede afirmar que en la muestra estudiada hay afectaciones moderadas en todas las áreas que mide el instrumento, donde las áreas de preocupación y actividades diarias fueron las de mayor impacto. Esto debido a que la presencia de un hijo con una enfermedad crónica constituye

un factor potencial que puede llegar a perturbar el funcionamiento familiar e indirectamente es probable que ese funcionamiento determine la reacción del paciente ante su padecimiento.

Isidro (2002), menciona que cuando los padres son informados que su hijo tiene una enfermedad crónica, esta información repercute en la manera en que los progenitores evalúan la realidad, en esta investigación se corrobora esta información ya que los datos muestran puntajes medios en todas las áreas.

Las habilidades de adaptación que tienen los padres y la familia en general, son de suma importancia en las enfermedades crónicas, esta adaptación dependerá de la capacidad que tengan para crear contextos sociales y familiares inmediatos que se caractericen por la colaboración y los recursos de apoyo (Pérez, Mercado y Espinosa, 2011; Del Ángel-García, León-Hernández, Méndez-Santos, Peñarrieta-De Córdova y Flores-Barrios, 2020), de acuerdo a los resultados de este estudio y observando específicamente la puntuación total del área función familiar, se encontró que los padres refieren no tener dificultades para relacionarse con sus familiares y para aceptar apoyo de ellos, lo que habla de las habilidades adaptativas que han desarrollado.

Como se refirió anteriormente, el área de preocupación es la que más influye en las repercusiones biopsicosociales negativas -ya que obtuvo la media más baja-, esto indica que, a pesar de los esfuerzos y habilidades desarrolladas por los padres en varios ámbitos, éstos, no dejan de preocuparse por la efectividad del tratamiento, los efectos secundarios, la reacción de los demás hacia el padecimiento y principalmente por el futuro que les espera a sus hijos. Desafortunadamente esta repercusión negativa está directamente relacionada con el funcionamiento de algunas Instituciones de Salud Pública donde hay atención no adecuada, desabasto de medicamento y pocos profesionales capacitados en el área hematológica.

En lo que respecta a las diferencias en las repercusiones biopsicosociales de acuerdo a la edad de los hijos, se puede plantear que los puntajes más bajos obtenidos por padres y madres de adolescentes podrían deberse a que la autonomía de los chicos genera que ellos ya no controlen el tratamiento; en esta etapa los adolescentes presentan conductas de rebeldía y muchas veces le restan

importancia a la adherencia al tratamiento y a las indicaciones médicas, además es muy probable que en este periodo, abandonen las actividades culturales y/o deportivas que los padres y el equipo multidisciplinario habían fomentado/recomendado; datos similares fueron reportados por otros autores (Osorio y Graña, 2017).

Con base a lo encontrado en esta investigación se propone que se diseñen talleres y actividades con los progenitores para dar seguimiento a las áreas afectadas - sobre todo al área de preocupaciones- en la que, si bien es cierto, no se puede intervenir directamente en el campo, si se puede enseñar a los padres a defender asertivamente sus derechos como usuarios de los servicios de salud y/u orientándolos a acudir a asociaciones que puedan apoyarlos en este proceso.

Referencias Bibliográficas

- Barrera, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En Cuidado y práctica de Enfermería Bogotá: Unibiblos (233-237). Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>
- Casas-Patarroyo, C. P., Hernández-Rojas, S. M., Solano-Trujillo, M. H., Castiblanco-Montañez, R. A., y Carrillo-Algarra, A. J. (2018). Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia*, 31(2), 145–154. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v31n2a03>
- Cid, M., Montes de Oca, R. y Hernández, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 34(4), 1-10. Disponible en: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/1108/html>
- Cogollo-Jiménez, R., Amador-Ahumada, C. y Villadiego-Chamorro, M. (2019). El cuidado de la salud de la familia. *Duazary*, 16(2), 345-5. Disponible en: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/3157>
- Del Ángel-García, J. E., León-Hernández, R. C., Méndez-Santos, G., Peñarrieta-De Córdova, I. y Flores-Barrios, F. (2020). Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *MedUNAB*, 23(2), 233-241. <https://doi.org/10.29375/01237047.3878>

Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. FHRM (2016). Hemofilia en México. Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/portal/>

Federación Mundial de Hemofilia. (2018). Informe de la federación mundial de hemofilia sobre el sondeo mundial anual 2017. World Federation of Hemophilia: Canada. Disponible en: <https://elearning.wfh.org/resource/sondeo-mundial-anual-2017/>

Federación Mundial de Hemofilia. Novel therapies: Gene therapy. Montreal: Canada; 2020. Disponible en: <https://elearning.wfh.org/elearning-centres/novel-therapies/#gene-therapy>

Giangrande, P. (2012). Hemofilia adquirida. Tratamiento de la hemofilia, 38, 1-9. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1187.pdf>

Gilbert, A. (2015). La calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres. Tesis doctoral. Universitat Ramon Llull.

Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>

Isidro, A. (2002). Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Intervención Psicosocial*, 11(3), 333-347. Disponible en: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/79834.pdf>

Liras, A (2008). ¿Qué es la Hemofilia? Causas, tipos, síntomas clínicos y transmisión hereditaria. Asociación Gallega de Hemofilia. Madrid: aghademo. Disponible en: <http://www.hemofiliagalicia.com/la-hemofilia/que-es-la-hemofilia>

Martínez-Triana, R., García, A., Zanetti-Díaz, P., Machado-Almeida, T, y Castillo-González, D. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud en niños hemofílicos: construcción y validación de un cuestionario. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 36(2), 1-14. Disponible en: <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1035>

Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35 (9), 807-817.

Oliva, E. y Villa, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Revista Justicia Juris*, 10(1), 11-20. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Osorio-Guzmán, M. y Graña, S. (2017). Apoyo psicológico a la familia: efecto en la estructura familiar de Pacientes con Hemofilia. *Revista Digital Internacional*

de Psicología y Ciencia Social, 3(2), 212- 225.
<http://dx.doi.org/10.22402/j.rdiopycs.unam.3.2.2017.142.212-225>

- Osorio-Guzmán, M., Gutiérrez-González, G., Bazán-Riverón, E. E., Núñez-Villegas, N. N. y Fernández-Castillo, G. J. (2017). 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*, 54(3), 416-422.
- Osorio, G.M., Marín, P.T., Bazán, G. y Ruíz, N. (2013). Calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia. Consulta externa de un hospital público de la Cd. de México. *Revista de Psicología GEPU*, 4(1) 13-26.
- Osorio-Guzmán, M., Olvera-González, S., Bazán-Riverón, G. É. y Gaitán-Fitch, R. C. (2016). Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicología y Salud*, 26(1), 15-23. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1894/3463>
- Pérez, L., Mercado, M. y Espinosa, I. (2011). Percepción Familiar de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4), 268-293. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/28905/26861>
- Pruthi, R. K. (2005). Hemophilia: a practical approach to genetic testing. *Mayo Clin Proc.* 80(11), 1485-99.
- Secretaría de Salud. Seguro Popular (2016). Reporte sobre Hemofilia en México. Novo Nordisk Haemophilia Foundation: México. Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf>
- Rajmil, L., Estrada, M., Herdman, M., V. Serra, V. y Alonso, J. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15(4), 34-43. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es/calidad-vida-relacionada-con-salud/articulo/13032879/>
- Siguenza. W., Buñay, R. y Guamán, M.(2017). Funcionamiento familiar real e ideal según el modelo Circumplejo de Olson. *MASKANA*, 8. Disponible en: <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/1878/1378>
- Suárez Palacio, P. A., y Vélez Múnera, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*, 12(20), 173–198. <https://doi.org/10.25057/21452776.1046>
- Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

- Villarruel, M. y Lucio, M. (2010). Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*, 20(1), 5-12. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/maria-beatriz-villarruel-rivas.pdf>
- 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*, 2(55), 1-6. Disponible en <https://www.biomedcentral.com/content/pdf/1477-7525-2-55.pdf?bw=1>